



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

**Roles ocupacionales en los cuidadores de personas con
accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de
Ciencias Neurológicas. Lima - 2018**

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología
Médica en el área de Terapia Ocupacional

AUTOR

Ivette Leonela HERRERA HUIZA

ASESOR

Mg. Mirtha Felicia SÁNCHEZ CASAS

Lima, Perú

2020



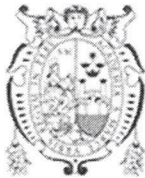
Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Herrera I. Roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Lima - 2018 [Tesis]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Profesional de Tecnología Médica; 2020.



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú. Decana de América

Vicerrectorado de Investigación y Posgrado
Dirección General de Biblioteca y Publicaciones

Dirección del Sistema de Bibliotecas y Biblioteca Central

"Año de la lucha contra la corrupción y la impunidad"

Hoja de metadatos complementarios

Código ORCID del autor (dato opcional):

Código ORCID del asesor o asesores (dato obligatorio):

0000-0002-2347-2110

DNI del autor: 72049335

Grupo de investigación: ----

Institución que financia parcial o totalmente la investigación: ----

Ubicación geográfica donde se desarrolló la investigación. Debe incluir localidades y/o coordenadas geográficas:

Jr. Ancash 1271 - Barrios Altos - Lima - Perú

Año o rango de años que la investigación abarcó: 2018 - 2019



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú, Decana de América
Facultad de Medicina
Escuela Profesional de Tecnología Médica



"AÑO DE LA UNIVERSILACIÓN DE LA SALUD"

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS

Conforme a lo estipulado en el Art. 113 inciso C del Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (R.R. No. 03013-R-16) y Art. 45.2 de la Ley Universitaria 30220. El Jurado de Sustentación de Tesis nombrado por la Dirección de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, conformado por los siguientes docentes:

Presidente: Lic. Alicia Violeta Herrera Bonilla.
Miembros: Lic. Enrique Eduardo Sarmiento Hurtado.
Lic. Amelia Del Rosario Olortegui Moncada.
Asesor : Mg. Mirtha Felicia Sánchez Casas.

Se reunieron en la ciudad de Lima, el día 14 de enero del 2020, procediendo a evaluar la Sustentación de Tesis, titulado **"ROLES OCUPACIONALES EN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ACCIDENTES CEREBROVASCULAR DEL INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS NEUROLÓGICAS.LIMA - 2018"**, para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional de la Señorita:

IVETTE LEONELA HERRERA HUIZA

Habiendo obtenido el calificativo de:

17
.....
(En números)

DIECISIETE
.....
(En letras)

Que corresponde a la mención de: MUY BUENO

Quedando conforme con lo antes expuesto, se disponen a firmar la presente Acta.

[Firma]
.....
Presidente
Lic. Alicia Violeta Herrera Bonilla



[Firma]
.....
Miembro
Lic. Enrique Eduardo Sarmiento Hurtado

[Firma]
.....
Miembro
Lic. Amelia Del Rosario Olortegui Moncada

[Firma]
.....
Asesor (a) de Tesis
Mg. Mirtha Felicia Sánchez Casas

DEDICATORIA

A todas las personas que conocí durante el estudio, por su compromiso en su rol de cuidador y por mostrarnos otra perspectiva del cuidado. Son personas merecedoras de aplausos, respeto y admiración.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios, por guiarme y acompañarme en cada paso que doy en mi vida.

Agradezco a mis padres, Carmen y Salvador, y a mi hermano, Isben, por las enseñanzas que me brindan mediante su hacer diario y la confianza indiscutible que siempre han depositado en mí. Los amo.

Agradezco a mi abuelita, que mediante su cuidado me ha enseñado muchas lecciones de vida.

Agradezco a cada uno de los miembros de mi hermosa familia porque siento que siempre me desean lo mejor y me brindan sus buenos deseos.

Agradezco a la Mg. Mirtha Sánchez Casas, por haber confiado desde un inicio en mí y en la presente investigación, por su predisposición en apoyarme durante el estudio y por irradiar confianza cada vez que acudía a ella.

A la Dra. Ruth Aranibar y a todos los licenciados del Departamento de Neurorehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, en especial a la Lic. T.O Dessire Landa Maturrano, por haber confiado en mí y en la investigación, brindándome su respaldo y apoyo durante la ejecución del estudio.

A todos los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular por su confianza y disposición para participar en el estudio.

Agradezco a la terapeuta ocupacional Bianca Maciel Barrozo Boni por su disponibilidad al responder mis interrogantes y su generosidad al compartir información.

Al Dr. Cristhian Santiago Bazan, por haberme brindado confianza para absolver mis dudas desde la elaboración del proyecto de tesis y ánimo durante el proceso.

Al Dr. Segundo Ramos Leon Sandoval, por haberme brindado confianza y apoyo durante la elaboración de la tesis.

Y a todas las personas maravillosas que me acompañaron en las diferentes etapas de mi vida y apoyaron durante el presente estudio. Siempre estarán en mi corazón.

INDICE

CAPITULO I	1
INTRODUCCIÓN	1
1.1. DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES	5
1.2. IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN	10
1.2.1. Objetivo general	11
1.2.2. Objetivos específicos	11
1.3. BASES TEÓRICAS	12
1.3.1. Base teórica	12
1.3.1.1. Accidente cerebrovascular y su impacto en los cuidadores	12
1.3.1.2. Roles ocupacionales	15
1.3.1.3. Instrumento de “Listado de roles”	16
1.3.2. Definición de términos	17
1.3.3. Formulación de hipótesis	18
CAPÍTULO II	19
MÉTODOS	19
2.1. DISEÑO METODOLÓGICO	20
2.1.1. Tipo de investigación	20
2.1.2. Diseño de la investigación	20
2.1.3. Población	20
2.1.4. Muestra y muestreo	20
2.1.4.1. Criterios de inclusión	20
2.1.4.2. Criterios de exclusión	21
2.1.5. Variables	21
2.1.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	22
2.1.7. Procedimientos y análisis de datos	23
2.1.8. Consideraciones éticas	24
CAPÍTULO III	25
RESULTADOS	25
CAPÍTULO IV	44
DISCUSIÓN	44
CAPITULO V	51
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	51
5.1. CONCLUSIONES	52
5.2. RECOMENDACIONES	54

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
ANEXOS	61

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Sexo (N=83).....	26
Tabla 2. Edad (N=83)	27
Tabla 3. Estado civil (N=83).....	28
Tabla 4. Grado de instrucción (N=83)	29
Tabla 5. Ocupación (N=83)	30
Tabla 6. Tipo de filiación (N=83)	31
Tabla 7. ¿Recibe Ud. ayuda para el cuidado de la persona con ACV? (N=83).....	32
Tabla 8. ¿Qué tiempo tiene como cuidador de la persona con ACV? (N=83)	33
Tabla 9. ¿Cuántos días a la semana cuida a la persona con ACV?(N=83).....	34
Tabla 10. ¿Cuántas horas al día cuida a la persona con ACV? (N=83).....	35
Tabla 11. Roles ocupacionales en el pasado, presente y futuro de los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.	36
Tabla 12. Patrones de desempeño de los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.	38
Tabla 13. Distribución de los Patrones de desempeño de los roles ocupacionales según la edad en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.....	40
Tabla 14. Valor de los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular de Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.....	42

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Sexo (N=83)	26
Gráfico 2. Edad (N=83)	27
Gráfico 3. Estado civil (N=83)	28
Gráfico 4. Grado de instrucción (N=83)	29
Gráfico 5. Ocupación (N=83)	30
Gráfico 6. Tipo de filiación (N=83)	31
Gráfico 7. ¿Recibe Ud. ayuda para el cuidado de la persona con ACV? (N=83).....	32
Gráfico 8. ¿Qué tiempo tiene como cuidador de la persona con ACV?(N=83)	33
Gráfico 9. ¿Cuántos días a la semana cuida a la persona con ACV? (N=83).....	34
Gráfico 10. ¿Cuántas horas al día cuida a la persona con ACV? (N=83).....	35
Gráfico 11. Roles ocupacionales en el pasado, presente y futuro de los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.	37
Gráfico 12. Distribución de los Patrones de desempeño de los roles ocupacionales según la edad en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.....	40
Gráfico 13. Valor de los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular de Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.....	43

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: El cuidado de una persona con accidente cerebrovascular durante mucho tiempo va a producir cambios en la narrativa ocupacional, donde el cuidador solamente se enfoca en el bienestar del familiar. Los cambios en los roles ocupacionales de manera inesperada puede implicar pérdida de la identidad, alteración de la rutina, menor calidad de vida, entre otros. El balance de los roles ocupacionales en los cuidadores es importante porque permite tener rutinas satisfactorias, favoreciendo así una mejor calidad de vida. **OBJETIVO:** Determinar los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, 2018. **METODOLOGÍA:** Esta investigación tuvo un enfoque cuantitativo, alcance descriptivo, diseño no experimental, de corte transversal y prospectivo. La investigación fue desarrollada en los meses de noviembre del 2018 y febrero del 2019, la muestra requerida fue de 83 cuidadores de personas con accidente cerebrovascular que asistieron al Departamento de Neurorehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, el cual fue obtenido a través de un muestreo probabilístico. Para la valoración de los roles ocupacionales se empleó el instrumento del listados de roles, además del perfil del cuidador. **RESULTADOS:** Se observó que al contrastar a lo largo del tiempo los roles ocupacionales, en el pasado con el presente, hubo disminución en la participación de los roles ocupacionales, menos en el rol de proveedor de cuidados, ama o amo de casa y miembro activo de un grupo religioso; al contrastar el presente con el futuro, hubo incremento en la participación de todos los roles ocupacionales en el futuro, menos en el rol de proveedor de cuidados y el de ama o amo de casa; y al contrastar el pasado con el futuro, se observó un incremento de todos los roles. **CONCLUSIÓN:** Los roles ocupacionales que tenían mayor pérdida en el presente y con intención de participar en el futuro, rol de trabajador, aficionado, amigo, miembro de familia, fueron considerados como muy valiosos y con algún valor.

PALABRAS CLAVE: Roles ocupacionales, cuidadores, accidente cerebrovascular.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Caring for a person with stroke for a long time will produce changes in the occupational narrative, where the caregiver only focuses on the well-being of the family member. Changes in occupational roles in an unexpected way may involve loss of identity, alteration of the routine, lower quality of life, among others. The balance of occupational roles in caregivers is important because it allows for satisfactory routines, favoring a better quality of life. **OBJECTIVE:** To determine the occupational roles in caregivers of people with stroke of the National Institute of Neurological Sciences, Lima, 2018. **METHODOLOGY:** This research had a quantitative approach, descriptive scope, non-experimental design, cross-sectional and prospective. The research was conducted in the months of November 2018 and February 2019, the required sample was 83 caregivers of people with stroke who attended the Department of Neurorehabilitation of the National Institute of Neurological Sciences, which was obtained through a sampling probabilistic. For the valuation of occupational roles, the Role Checklist instrument was used, in addition to the caregiver profile. **RESULTS:** It was observed that when contrasting over time the occupational roles, in the past with the present, there was decrease in the participation of the occupational roles, less in the role of caregiver, housewife and active member of a religious group; when contrasting the present with the future, there was an increase in the participation of all occupational roles in the future, except in the role of caregiver and housewife; and when contrasting the past with the future, an increase in all roles was observed. **CONCLUSION:** The occupational roles that had the greatest loss in the present and with the intention of participating them in the future, the role of worker, amateur, friend, family member, were considered as very valuable and of some value. **KEY WORDS:** Occupational roles, caregivers, stroke.

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

El accidente cerebrovascular (ACV) es considerado como un problema de salud pública en todo el mundo⁽¹⁾, siendo la segunda causa de mortalidad y de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD).⁽²⁾ El ACV origina limitaciones funcionales, restringiendo así la participación ocupacional de la persona.⁽³⁾ Esto se traduce en una mayor demanda de cuidados asumidos principalmente por la familia. El ACV no solamente afecta la calidad de vida de la persona sobreviviente, sino también la del familiar cuidador.⁽⁴⁾ A este tipo de cuidadores se les denomina cuidadores informales porque no tienen preparación previa y por lo general son familiares.⁽⁵⁾

Ferri y cols. (2011) encontraron que entre el 18.5% y el 46.7% de los sobrevivientes de ACV, tenían discapacidad severa en países latinoamericanos. También hallaron que en Perú las personas con mayor necesidad de cuidado variaba del 20% en zonas rurales al 38.7% en zonas urbanas.⁽⁶⁾ La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2016) refiere que el cuidado en general tiene poca visibilidad como un problema público ya que se le observa más como un asunto doméstico y familiar, en el cual la mujer tiene mayor participación y le dedica más tiempo a las actividades de cuidado de la persona con discapacidad, ocurriendo muchas veces a expensas de su calidad de vida, de su tiempo, sus ofertas laborales y protección social.^(7,8)

En base a la Encuesta Nacional del Uso del Tiempo realizada en el 2010 en la población peruana: “la participación en el cuidado de miembros del hogar con dificultades físicas, mentales o enfermedades permanentes o de edad avanzada totalmente dependientes, es del 2% en el área urbana y del 0.9% en el área rural, con una dedicación aproximada de 14 horas 38 minutos y 11 horas 39 minutos semanales respectivamente; por otro lado son las mujeres, las que tienen una mayor participación con 2.3% y los hombres con 1.1%, dedicando cada uno 16 horas 47 minutos y 8 horas 55 minutos, respectivamente; según la edad, las personas de 60 años a más tienen una mayor participación (3.3%), dedicándole 24 h 16 min y la población que participa menos es la de 12 a 19 años (1.0%), y la población que le dedica menos tiempo es la de 20 a 29 años (4h 40min)”.⁽⁹⁾

El cuidado de un familiar implica un proceso de adaptación, se identifican tres fases en este proceso, donde el amor y el parentesco son los motivos principales para asumir este rol, el cual hace que la persona asuma nuevas actividades; trayendo consecuencias

negativas a la vida diaria de la persona y positivas como el gozo, agradecimiento y apreciar lo que tienen, también se genera en el cuidador necesidades, entre ellas recibir apoyo, tener un espacio para ellos mismos y sentir consideración de parte de su entorno; ante ello la persona ejerce mecanismos de afrontamiento y expectativas del futuro, viéndose influenciada por recursos y circunstancias del entorno que facilitan o dificultan el cuidado ⁽¹⁰⁾. Otro artículo muestra que entre los mecanismos de afrontamiento están el apoyo financiero, apoyo social, tener actitud positiva, realizar actividades relajantes, y el apoyo en la religión ⁽¹¹⁾.

Otras investigaciones realizadas han demostrado que el cuidado de una persona sobreviviente de ACV genera sobrecarga en el cuidador informal, el cual se asocia con el nivel de dependencia ^(12,13), con los síntomas psiquiátricos de la persona con ACV ⁽¹⁴⁾ y con el pobre apoyo familiar al cuidador ⁽¹⁵⁾. Evidencian también que a mayor sobrecarga, menor calidad de vida (CV) de los cuidadores informales ⁽¹⁶⁾. Además los menores puntajes de los dominios de la CV se relacionan con el mayor número de morbilidad de los cuidadores, por ello estos están más expuestos a enfermedades, depresión, emociones negativas y desorganización de sus vidas ⁽¹⁷⁾.

La persona es un sistema dinámico que está conformado por aspectos personales que interactúan con aspectos ambientales para así dar paso a la emergencia de la participación ocupacional, no solo participamos, sino que también la ocupación mantiene la organización de nuestro cuerpo y mente, dándole forma a nuestro sentir, pensar y actuar. Todo esto permite que la persona tenga un patrón organizado de comportamiento que ante un cambio o alteración de los componentes internos o externos puede modificar la dinámica global y aflorar algo nuevo, además para que esto suceda se tiene que mantener en el tiempo. En el transcurrir del tiempo se construye nuestra identidad y competencia ocupacional ⁽¹⁸⁾. El cuidado de un familiar durante mucho tiempo va a producir cambios en la narrativa ocupacional, donde el cuidador se enfoca solamente en el bienestar del familiar ⁽¹⁹⁾. La complejidad de los cambios de roles ocupacionales de manera inesperada o sin la voluntad de la persona puede implicar sufrimiento, baja autoestima, pérdida de la identidad, alteración de la rutina, menor calidad de vida, ente otros ⁽¹⁸⁾.

Pesantes y col. (2017) evidenciaron que el cuidador informal del sobreviviente de ACV al asumir dicho rol, dejó de participar en actividades sociales como visitar amigos y familiares, no tenía tiempo para atender a otros miembros de la familia, la mayoría dejó de trabajar, asumió actividades que realizaban sus familiares antes del ACV y dejó de hacer actividades relajantes. Todas estas actividades reflejan el cambio que ha habido en los roles ocupacionales al asumir el rol de cuidador ⁽¹¹⁾.

Se ha observado que la mayor parte de cuidadores de las personas con secuela de ACV, que asisten al Departamento de Neurorehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, han descuidado sus asuntos personales, como son el trabajo, las relaciones interpersonales, su participación en actividades de su interés, o inician su participación en actividades que antes no realizaban, como ir a la iglesia, interactuar con familiares que antes no frecuentaban, a partir del momento que asumieron el rol de cuidador de su familiar con discapacidad.

Lo anteriormente expuesto nos permitió plantear la siguiente pregunta: ¿Cuáles son los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Lima - 2018?

A continuación, en el capítulo I se presenta los antecedentes, la importancia de la investigación, objetivos y la base teórica relacionada al tema. En el capítulo II se describe la metodología de investigación, siendo un estudio con un enfoque cuantitativo, de alcance descriptivo, diseño no experimental de corte transversal y prospectivo. A su vez, menciona los instrumentos utilizado (listado de roles y el perfil del cuidador) y el análisis de los datos.

En el capítulo III se muestra los resultados mediante tablas y gráficos, en el capítulo IV se realiza la discusión de los mismos, y finalmente en el capítulo V se menciona las conclusiones y recomendaciones.

1.1. DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES

Lu Qi y col. (2019), realizaron un estudio titulado “Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study.”, con el objetivo de explorar la experiencia de cuidadores familiares de sobrevivientes de accidente cerebrovascular en China. Fue un estudio de diseño exploratorio; participaron 26 cuidadores y emplearon una entrevista semiestructurada. Entre sus resultados obtuvieron que los cuidadores sentían que las tareas del hogar se habían incrementado, en el caso de los varones, les fue complejo hacerse cargo de las actividades de cocina y lavandería; en el caso de las mujeres, manifestaron estar agobiadas por otro tipo de tareas domésticas como arreglar los problemas eléctricos y financieros. En conclusión, los hallazgos ayudan a comprender la situación de los cuidadores en China. También se debe de implementar el apoyo a los cuidadores para que puedan aligerar su participación en el cuidado y mantengan así su calidad de vida⁽²⁰⁾.

Pesantes Maria y col. (2017), realizaron un estudio titulado “An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers”, con el objetivo de caracterizar el impacto de la atención posterior al accidente cerebrovascular entre los cuidadores en un país en desarrollo. Fue un estudio cualitativo; basaron la información recolectada en 12 cuidadores, emplearon una entrevista semiestructurada, elaborada por los investigadores y un cuestionario para recolectar los datos sociodemográficos. Obtuvieron que entre los factores de estrés más frecuentes estaban la falta de tiempo para participar en actividades sociales y el impacto financiero, la mayoría de los cuidadores dejaron de trabajar por cuidar a su familiar; entre los mecanismos de afrontamiento estaban el realizar actividades relajantes que solían hacer antes de ser cuidadores, buscar apoyo social y el apoyo en su religión. En conclusión, los cuidadores pasan por grandes tensiones emocionales, financieras y sociales al cuidar a su familiar sobreviviente de accidente cerebrovascular. Esto podría ser prevenido si se les brindara apoyo psicológico, financiero y capacitación básica en el cuidado ⁽¹¹⁾.

Ruiz Tania y Silva Julissa. (2017), realizaron la tesis titulada “Calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal de una clínica

privada, Chiclayo”, realizado en Perú, tuvieron como fin analizar la calidad de vida de los cuidadores. Fue un estudio cualitativo y de estudio de casos, participaron 6 cuidadores, emplearon como instrumento una entrevista. Encontraron que las personas que cuidan a los pacientes en fase terminal abandonaron sus actividades recreativas por la demanda de tiempo que conlleva su rol de cuidador, sentían que no tenían tiempo para liberar el estrés. Concluyeron que las personas que cuidan de pacientes en fase terminal se encuentran en tensión permanente, afectando su calidad de vida ⁽²¹⁾.

Bergström Aileen y col. (2015), en su investigación titulada “Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset”, Suecia, a fin de explorar y describir a las personas con ACV y las restricciones de sus cuidadores en la participación en ocupaciones cotidianas, 3-6 meses después del ACV, en relación con la satisfacción con la vida, satisfacción de vida combinada, carga del cuidador, el impacto percibido del accidente cerebrovascular y las actividades de la vida diaria. Fue una investigación transversal, tuvieron como muestra a 105 diadas, uno de los instrumentos que emplearon fue “The Occupational Gaps Questionnaire” para valorar las restricciones de la participación en ocupaciones cotidianas de los cuidadores. Entre los resultados obtenidos con respecto a las brechas ocupacionales de los cuidadores evidenciaron que el tipo de brecha ocupacional más predominante en los cuidadores de personas con ACV fue el de no realizar una actividad que quieren hacer, el mayor número de brechas estaban en la categoría de actividades de ocio y actividades sociales. En conclusión, los profesionales de rehabilitación deben valorar los problemas ocupacionales que se pueden presentar en la diada, y así poder intervenir a la persona con ACV y sus familias para equilibrar las actividades diarias y disminuir las brechas ocupacionales ⁽²²⁾.

National Alliance for Caregiving (NAC) and American Association of Retired Persons (AARP) Public Policy Institute (2015), realizaron un informe de investigación titulado “Caregiving in the U.S.”, EE.UU, el cual tuvo como finalidad mostrar la realidad de las personas que cuidan a sus familiares en la actualidad. Fue un estudio que se basó principalmente en entrevistas cuantitativas en línea a 1,248 cuidadores. Entre sus hallazgos evidenciaron el impacto del cuidado en el trabajo, en el cual encontraron que de los cuidadores que eran empleados 6 de 10 trabajadores

tuvieron que hacer modificaciones en su trabajo como trabajar menos horas, pedir permiso, recibieron advertencias acerca de su desempeño o asistencia entre otros, y con respecto a los que eran trabajadores independientes, manifestaron que trabajan menos horas ⁽²³⁾.

Barrozo Bianca (2014), realizaron una investigación titulada “As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual”, Brasil, tuvo como propósito conocer la configuración de los roles ocupacionales de las personas que cuidan niños o adultos con discapacidad visual. Fue un estudio descriptivo y transversal; tuvo una muestra de 17 cuidadores; a quienes les aplicaron la Lista de Identificación de Roles Ocupacionales, validado en Brasil. Entre los resultados obtuvo que al comparar el pasado con el presente, todos los roles tuvieron disminución en el presente sin excepción alguna; al comparar el presente con el futuro, casi todos los roles tuvieron un incremento en el futuro, ninguno disminuyó; y al comparar el pasado con el futuro, solo hubo incremento en el rol de aficionado, voluntario y participante de organizaciones. Concluyó que existen diferencias importantes entre el antes y después de asumir el rol de cuidador, hubo disminución en la frecuencia de los roles entre el pasado y el presente ⁽²⁴⁾.

Dahdah Daniel y col. (2014), realizaron una investigación titulada “Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família”, Brasil, en el cual tuvieron como fin identificar los cambios de los roles ocupacionales, las estrategias de afrontamiento y la percepción de beneficios y cargas en los cuidadores de ancianos dependientes. Fue un estudio descriptivo, transversal y cuantitativo, tuvo como muestra a 20 cuidadores, uno de los instrumentos utilizados fue la Lista de identificación de roles ocupacionales. Entre los resultados obtuvieron que al comparar el pasado con el presente, hubo disminución en la frecuencia de todos los roles, menos en el de cuidador; al comparar el presente con el futuro, hubo un incremento en la frecuencia, menos en el rol de cuidador y ama de casa; y al comparar pasado con futuro, los únicos roles que se incrementaron fueron el de voluntario, miembro activo de un grupo religioso, aficionado y participante de organizaciones. En conclusión, los

resultados muestran lo complejo que es cuidar a alguien y la necesidad que hay de realizar evaluaciones subjetivas al cuidador ⁽²⁵⁾.

Young Mary y col. (2014), realizaron una investigación titulada “A comprehensive assessment of family caregivers of stroke survivors during inpatient rehabilitation”, EE.UU, con el objetivo de comprender las necesidades de los cuidadores conyugales de los sobrevivientes de ACV durante la transición de la rehabilitación a la casa. Tuvieron como muestra a 14 cuidadores, aplicaron 2 entrevistas semiestructuradas, la primera un par de días antes del alta y la segunda de 3 a 6 meses del alta. Entre los datos obtenidos de la entrevista, evidenciaron que 6 cuidadores trabajaban antes del ACV, pero en la segunda entrevista los cuidadores dejaron o disminuyeron su trabajo por atender a la persona con ACV y también dejaron de tener contacto social con amigos. Concluyeron que se tiene que realizar evaluaciones integrales a los cuidadores para conocer sus necesidades y así desarrollar un plan que los prepare mejor en su rol de cuidador ⁽²⁶⁾.

Danzl Megan y col. (2013), realizaron una investigación titulada “Living With a Ball and Chain”: The Experience of Stroke for Individuals and Their Caregivers in Rural Appalachian Kentucky”, EE.UU, con el objetivo de describir la experiencia del ACV para los sobreviviente y cuidadores de esa región. Fue un estudio descriptivo – cualitativo, tuvo como muestra a 13 sobrevivientes y 12 cuidadores, aplicaron una entrevista semiestructurada elaborada por los autores. Entre los resultados de la entrevista hallaron que el rol de cuidador era un rol nuevo en sus vidas, llegando a ser gratificante, pero también agotador y sintieron estrés por tratar de equilibrar el rol de cuidador con otros papeles de su vida. Concluyeron que el estudio brinda información a los servicios de salud sobre la experiencia del ACV, pudiendo contribuir a la mejora de la atención de la persona con ACV y el cuidador ⁽²⁷⁾.

Rodrigues Rosalina y col. (2013), realizaron un estudio titulado “Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa”, Brasil, con el objetivo de examinar la transición del cuidado en familias de personas mayores que tuvieron por primera vez un accidente cerebrovascular. Fue una investigación de caso etnográfico instrumental, con una muestra de 10 diadas, la recolección de los hallazgos fue por medio de entrevistas, observación, documentación existente y

apuntes de campo. Entre los resultados mostraron que en algunas fases de la transición, la relación de la persona mayor con el cuidador reunió a la familia. En conclusión, los hallazgos mostraron que cuidar a una persona adulta mayor después del accidente cerebrovascular es complicado. Además estos resultados permitieron generar un modelo de atención a las personas de edad avanzada después del ACV ⁽²⁸⁾.

Morais Huana y col. (2012), realizaron una investigación titulada “Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral”, Brasil, con el objetivo de correlacionar las modificaciones de vida y sufrimiento psíquico con la sobrecarga percibida de los cuidadores de pacientes después del ACV. Fue un estudio transversal, cuantitativo, tuvieron como muestra a 61 cuidadores, entre los instrumentos empleados estaba una entrevista elaborada por los autores para identificar las modificaciones de vida. Hallaron que entre las modificaciones de vida de los cuidadores estaban la alteración de sus actividades sociales y de ocio, abandono de su colocación de su puesto de trabajo o disminución de esta y la pérdida de amistades. Concluyeron que conocer la sobrecarga y la situación biopsicosocial del cuidador permitirá disminuir la carga de los cuidadores. Además, recalcan la importancia de conocer la situación de los cuidadores para generar nuevas políticas que aborden dicha población ⁽²⁹⁾.

Bucki Bárbara y col. (2012), en su investigación titulada “Prendre soin des personnes après AVC: réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes”, Luxemburgo, con el objetivo de medir y comparar por género a los cuidadores de pacientes con ACV, las reacciones emocionales, y las actividades y responsabilidades en el hogar, después de dos años de evolución del ACV. Tuvieron como muestra a 62 diadas, emplearon “Caregiver Reaction Assessment” y durante la entrevista también recolectaron información acerca de las tareas y responsabilidades del hogar familiar. Entre los resultados hallaron que los cuidadores visitaron con menos frecuencia a sus amigos por cuidar a su familiar, les fue difícil encontrar tiempo para relajarse, estos fueron experimentados con mayor frecuencia en mujeres, y para la mayoría fue un rol muy importante, fue más frecuente en varones; también hallaron que desde el ACV, entre las tareas más frecuentes realizadas por las mujeres estaban las responsabilidades en general en el hogar, y en los varones, las tareas domésticas, cocinar y comprar . La

principal conclusión es que el cuidado de una persona con ACV impacta principalmente a las mujeres ⁽³⁰⁾.

Serna Edilene y col. (2006), realizaron un estudio titulado “Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar”, Brasil, con el objetivo de conocer los cambios de las funciones sociales del cuidador después del trauma cráneo-encefálico (TCE), y relacionarlos con el valor asignado a los papeles sociales y con la condición de la víctima seis meses a más después del TCE. Fue un estudio descriptivo, exploratorio y cuantitativo; teniendo como muestra a 50 diadas, el instrumento aplicado a los cuidadores fue el Listado de Roles, adaptado para el estudio. Obtuvieron que entre los roles más interrumpidos por el TCE estaban el de amigo, aficionado y trabajador. También, entre los roles más importantes o valioso estaba el de trabajador; con algún valor fue el de voluntario y no muy valioso, el rol de participante de organizaciones. Concluyeron que los cambios en la vida de una persona post TCE, trae consigo alteraciones o interrupciones en los roles sociales de sus cuidadores ⁽³¹⁾.

1.2. IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación se enfocó en determinar los roles ocupacionales de los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, y permitió conocer la participación de los cuidadores en sus roles a través de un continuo temporal y el grado de importancia asignado a cada uno de ellos, reflejando como estas repercuten en el balance de sus roles.

El balance de los roles ocupacionales en los cuidadores es importante porque permite tener rutinas satisfactorias favoreciendo así una mejor calidad de vida. Esto contribuye a la salud mental de los cuidadores, beneficiando tanto al cuidador, que es una persona en riesgo de tener necesidades ocupacionales, como a su familiar con ACV, puesto que se sentirán más identificados en su rol de cuidador, convirtiéndose en facilitadores de la rehabilitación de su familiar, en lugar de restringirlo. Resaltar que terapia ocupacional trabaja en conjunto con la persona y sus entornos, los cuidadores forman parte del entorno social de la persona con ACV, por ende tienen que ser de igual manera evaluados e intervenidos según sea necesario.

Los resultados de esta investigación contribuyen a evidenciar que los cuidadores también tienen necesidades ocupacionales requiriendo la intervención de la terapia ocupacional. De tal manera, los hallazgos permiten, desde el punto de vista teórico, contribuir con el conocimiento acerca de los roles ocupacionales en cuidadores. Desde lo metodológico, enfatizar a los docentes abordar el uso de instrumentos que permitan valorar los roles ocupacionales. Desde lo práctico, incluir a los cuidadores dentro del plan de intervención, ya que son un recurso valioso en el tratamiento, generar programas de cuidado del cuidador y ser el punto de partida para el desarrollo de otras investigaciones a posteriori, que vean al cuidador desde otra perspectiva, como una persona que también tiene necesidades ocupacionales.

OBJETIVOS

1.2.1. Objetivo general

Determinar los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, 2018.

1.2.2. Objetivos específicos

- Identificar los roles ocupacionales en el pasado, presente y futuro de los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular.
- Contrastar los roles ocupacionales en el pasado, presente y futuro de los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular.
- Identificar los patrones de desempeño de los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular.
- Describir el valor de los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular.

1.3. BASES TEÓRICAS

1.3.1. Base teórica

1.3.1.1. Accidente cerebrovascular y su impacto en los cuidadores

La carga global mundial del accidente cerebro vascular es alta; siendo que en el 2016, hubieron 13.7 millones de casos nuevos en todo el mundo, 80.1 millón de casos prevalentes y 5.5 millones de muertes. ⁽²⁾ Estas cifras resaltan el ACV como un problema de salud pública que requiere atención inmediata. ⁽¹⁾

El ACV es un tipo de enfermedad cardiovascular ⁽³²⁾, también se le denomina enfermedad cerebrovascular, ataque cerebrovascular, apoplejía, ictus, stroke. Se define como alteración neurológica focal debido al compromiso de los vasos que irrigan el cerebro, de inicio brusco, dando origen a una lesión encefálica que causa déficit neurológico. ^(33,34) El ACV se caracteriza por la interrupción de suministro de sangre a un área del cerebro, siendo causado por la obstrucción del vaso sanguíneo, por un coágulo: ACV isquémico, o por la ruptura del vaso sanguíneo: ACV hemorrágico. Aproximadamente el 87% de los casos son ACV isquémico y el 13%, ACV hemorrágico. ⁽³⁵⁾ La falta de suministro de sangre produce daño o muerte a las células cerebrales por falta de oxígeno, dependiendo donde haya sido el área afectada en el cerebro, se darán las manifestaciones clínicas ⁽³⁴⁾. Entre las principales manifestaciones clínicas están los trastornos sensitivo-motores, preceptivos, cognitivos y de conducta, de comunicación, alteraciones emocionales y sociales. Estos déficits pueden producir limitaciones en las actividades y restringir la participación ocupacional ⁽³⁾. Después de la fase aguda, el sobreviviente de ACV regresa a casa con limitaciones, generando dependencia hacia su familia. El proceso de rehabilitación puede ser largo y requiere paciencia por parte de la persona y la familia ⁽³⁶⁾.

El cuidado de una persona es un bien público sustancial en la sociedad, se define como una función social que implica un conjunto de tareas, recursos e interacciones con el fin que la persona esté bien en su día a día, este se desenvuelve en diferentes ámbitos, entre ellos el material, económico, moral y emocional. En este contexto, el término cuidador alude aquí como “aquella persona que brinda ayuda directa a personas con algún nivel de dependencia en sus tareas cotidianas”. ⁽⁸⁾

Existen cuidadores directos, conformados por cuidadores informales y formales. Los cuidadores informales tienen alto grado de compromiso, pueden ser familiares, amigos y vecinos, no tienen capacitación, no son remunerados, se caracterizan por el afecto y brindan una atención sin límites de horario; se diferencian en principales o primarios, quienes son reconocidos como los principales agentes en brindar el cuidado, por lo general son alguien significativo para la persona con discapacidad, y los cuidadores secundarios son quienes no tienen la responsabilidad principal del cuidado.⁽⁵⁾ Los cuidadores formales son aquellos que reciben un pago o beneficio por su servicio, pueden estar o no capacitados, tienen un horario establecido y un menor compromiso afectivo; este cuidado puede ser brindado por organizaciones gubernamentales, no gubernamentales y el sector privado.^(5,37) Por otro lado, están los cuidadores indirectos, conformado por el estado, obras sociales y organizaciones no gubernamentales, como co-responsables del bienestar de la persona con discapacidad.⁽⁵⁾ En América Latina, la creación de políticas públicas del “derecho del cuidado” por parte del estado aún es escasa, se ve el cuidado con pobre visibilidad como problema público, todo ello se desarrolla en una sociedad que ve el cuidado como una responsabilidad de la familia.⁽⁸⁾

En los países de ingresos bajos, la familia es la principal o único apoyo para la asistencia de la persona con discapacidad ⁽³⁷⁾, siendo fundamentalmente de género femenino, sin empleo, bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, y es familiar directo que convive con la persona con discapacidad.⁽³⁸⁾

Entre las principales funciones del cuidador corresponden a ayudar en las actividades básicas de la vida diaria, en el desplazamiento dentro y fuera del hogar, facilitar los cambios de postura, realizar las actividades del hogar, administrar el dinero, supervisar la toma de medicamentos, gestionar las consultas médicas, estar atento ante algún accidente, mediar en la integración de la familia, promover actividades de ocio, entre otros.⁽³⁹⁾ Los cuidadores también tienen otros roles y responsabilidades, pero como generalmente no tienen apoyo, la asistencia que brindan los deja agotados, conllevando a que tengan poco tiempo para sus propias necesidades ⁽³⁷⁾.

Existen tres fases por las que pasa la persona que cuida a un familiar adulto mayor dependiente. En la primera fase, la persona asume este rol de manera inesperada, adquiere deberes relacionados al rol de cuidador, realizando cuidados básicos hasta

actividades más complejas, a pesar que no tengan preparación previa, además supervisa continuamente a su familiar durante los primeros meses. Asumir este nuevo rol tiene diversos motivos influenciados por el contexto sociocultural de la persona cuidadora, entre los más destacados están el amor y obligación filial, también existen otras motivaciones entre ellas la presión que genera la sociedad, no querer que su familiar este internado, respetar la opinión de su familiar, ser los únicos que tienen tiempo disponible en ese instante. ⁽¹⁰⁾

En la segunda fase, el cuidador va a experimentar una serie de consecuencias negativas como algún perjuicio físico o psicológico, discusiones familiares, disminución de su tiempo para ellos mismos, pérdida de su rol de trabajador, problemas financieros y estrés; pero también va a experimentar efectos positivos como el gozo, agradecimiento y apreciar lo que tienen en el presente. Ante todo ello, el cuidador manifiesta ciertas necesidades entre ellas recibir apoyo de los demás, tener un espacio para ellos mismos y sentir consideración de parte de su entorno. ⁽¹⁰⁾

Finalmente, en la tercera fase, el cuidador se percibe como tal, realiza estrategias de afrontamiento y tiene expectativas del futuro, todo ello va a ser influenciado por recursos y circunstancias del entorno del cuidador, de esta manera afronta los problemas y busca la solución, como también puede afrontar el problema negándolo. Los recursos y circunstancias que dificultan el rol de cuidador están la solvencia económica, el nivel de dependencia de su familiar y el estado emocional de la familia; y entre las que favorecen, está el soporte espiritual, el apoyo de la familia y la evolución del familiar. Algunos cuidadores tienen poca esperanza en el futuro, mientras que otros son positivos en que sus familiares mejorarán. ⁽¹⁰⁾

Los cuidadores de personas con ACV presentan alta prevalencia de sobrecarga, en un estudio se muestra que el 77,2% tienen sobrecarga ⁽¹²⁾. Este incremento de sobrecarga afecta su calidad de vida, teniendo así una relación inversa ⁽¹⁶⁾. Mostrando un deterioro en todas las dimensiones de la calidad de vida: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medioambiente, en especial en la dimensión de las relaciones sociales. ⁽⁴⁰⁾

1.3.1.2. Roles ocupacionales

En base al Modelo de la Ocupación Humana (MOHO), modelo conceptual de la práctica de terapia ocupacional, conceptualiza al ser humano como un sistema dinámico conformado por tres componentes, factores personales: volición, habituación y capacidad de desempeño, que interactúan entre sí y con su entorno, factores ambientales, permitiendo así la emergencia de su participación ocupacional.⁽⁴¹⁾

A lo largo de la vida, las personas participan en diferentes roles ocupacionales, estos se definen como la incorporación de estados definidos social y/o personalmente, y un conjunto de actitudes y acciones. Es así que, las personas se identifican como trabajador, amigo, amo de casa, proveedor de cuidados, entre otros, porque las demás personas los reconocen y responden como ocupantes de dicho rol, y además cada persona interpreta de manera personal sus roles en base a sus aspectos volitivos^(18,19). Así mismo, los roles tienen libretos, los cuales son estructuras que guían el desempeño, brindan una idea de lo que se espera de ellos y con quiénes deberían actuar. Por otro lado, los roles internalizados determinan las actividades, las formas ocupacionales, las habilidades, la organización temporal de la rutina y los estilos de acción establecido por expectativas internas y externas de los roles⁽¹⁸⁾.

Integrar diversos roles a la identidad personal implica dar importancia a algunos roles sobre otros, esto es dinámico y cambia con el tiempo⁽¹⁸⁾. Esto conlleva a definir a los valores, el cual es una de las dimensiones de la volición, se define como un grupo de convicciones personales acerca de lo que es importante en la vida creando un sentido de compromiso para actuar de acuerdo a ellos.^(18, 19)

Un cambio en la volición, habituación, capacidad de desempeño o en el ambiente puede alterar la dinámica global y conducir al surgimiento de pensamientos, sentimientos y acciones nuevas, y para que ello suceda el pensar, sentir y actuar se tiene que mantener en el tiempo, ello lleva a una nueva organización interna. La interrelación constante de la nueva organización interna con las condiciones ambientales continuas mantiene el nuevo patrón estable.⁽¹⁸⁾ El cambio ocupacional fluye en un proceso continuo desde la exploración, competencia y logro. El progreso por este proceso puede ocurrir cuando una persona se involucra en un nuevo rol.⁽¹⁹⁾

En el transcurso de la vida los roles cambian, las personas eligen asumir y abandonar roles. Los roles son difíciles de cambiar, es un proceso complejo que conlleva a alteraciones de la identidad, las relaciones con los otros, las tareas a realizar y la organización del estilo de vida.⁽¹⁸⁾ Existen poblaciones que están en riesgo de problemas de adaptación ocupacional, entre ellas están los cuidadores que presentan una gran pausa en su narrativa ocupacional desde que asumen este rol, centrándose solamente en el bienestar de su familiar.⁽¹⁹⁾ Estudios realizados en cuidadores muestran que la participación en todos los roles ocupacionales declina al asumir el rol de cuidador, viéndose más interrumpidos el rol de trabajador, amigo, aficionado y miembro de familia. ^(24, 25, 31)

1.3.1.3. Instrumento de “Listado de roles”

El instrumento de autoevaluación “Listado de Roles” es uno de los instrumentos de evaluación del Modelo de la Ocupación Humana, los cuales han demostrado tener validez social para su aplicación en países hispanohablantes. Además, para que la administración de los instrumentos sea válida, se deben de respetar las premisas del proceso de evaluación y seguir a cabalidad los manuales de los instrumentos ⁽¹⁹⁾. Las primeras mediciones de confiabilidad del instrumento de autoevaluación Listado de Roles fue realizada en poblaciones de adolescentes, adultos y adultos mayores ⁽¹⁸⁾. La validación del instrumento ha sido realizado en el idioma francés (1995), español (2002) y portugués (2007), la versión en español tuvo aceptable fiabilidad de prueba.⁽⁴¹⁾ El Listado de Roles fue originalmente escrito en inglés. Colón y Haertlein (2002), en su artículo titulado “Spanish Translation of the Role Checklist”, crearon la versión en español del “Role Checklist”; en sus resultados obtuvieron que la correlación intralenguaje entre la versión en inglés y español de la Parte I fue casi perfecto ($\kappa = 0.907$) y de la Parte II fue considerado sustancial ($\kappa = 0.798$); en conclusión, la versión en español del “Role Checklist” es válida y confiable ⁽⁴²⁾. Adicionalmente, el instrumento de autoevaluación Listado de Roles fue utilizado por Varillas Y. (2015), en su investigación titulada “Roles ocupacionales en mujeres con cáncer de mama en tratamiento con quimioterapia atendidas en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas” en el año 2015 en Lima- Perú ⁽⁴³⁾. También ha sido

utilizado por Cotarelo AK. (2015), en su artículo titulado “Cambio de roles en el adulto mayor antes y después de la jubilación”.⁽⁴⁴⁾

1.3.2. Definición de términos

Accidente cerebrovascular: Alteración neurológica focal debido al compromiso de los vasos que irrigan al cerebro, por lo general es de comienzo brusco.⁽³³⁾

Adaptación ocupacional: Es la creación de una identidad ocupacional positiva y el logro de la competencia ocupacional a lo largo del tiempo en el contexto del propio medio ambiente.⁽¹⁸⁾

Competencia ocupacional: Es el reflejo de la identidad ocupacional que sostiene una determinada participación en su vida diaria.⁽¹⁸⁾

Cuidador: Persona que brinda ayuda directa a personas con algún nivel de dependencia en sus tareas cotidianas.⁽⁸⁾

Cuidador informal: Persona alto grado de compromiso, pueden ser familiares, amigos y vecinos, no tienen capacitación, no son remunerados, se caracterizan por el afecto y brindan una atención sin límites de horario.⁽⁵⁾

Habituación: Disposición internalizada para mostrar patrones recurrentes de comportamiento guiados por los hábitos y roles ajustados a las características ambientales conocidas.⁽¹⁸⁾

Identidad ocupacional: Sentido compuesto de quién uno es y quién desea llegar a ser como ser ocupacional, generado a partir de la propia historia de la participación ocupacional.⁽¹⁸⁾

Modelo de la Ocupación Humana: Es un modelo conceptual de la práctica de terapia ocupacional, centrado en el cliente y basado en la ocupación.⁽¹⁸⁾

Participación Ocupacional: Es la participación en trabajo, juego o actividades de la vida diaria, las cuales forman parte del propio contexto sociocultural y son deseadas y/o necesarias para el propio bienestar. Realización de los roles ocupacionales.^(18,19)

Roles ocupacionales: Es la incorporación de un estatus definido de manera social y/o personal, y un conjunto de relacionado de actitudes y acciones. ⁽¹⁸⁾

Terapia ocupacional: “Es una disciplina que trabaja en conjunto con las personas y colectivos que presentan o no discapacidad y con sus ambientes social y físico, facilitando su autodeterminación y competencia en la participación y desempeño en diferentes roles y actividades significativas del día a día, con el fin de que logren reafirmar, incrementar, mantener, reorganizar o reconstruir sus vidas ocupacionales satisfactorias en forma digna, potenciando así su bienestar y calidad de vida”. ⁽⁴⁵⁾

Valores: Es lo que la persona considera importante y el sentido de compromiso consecuente en el hacer. ⁽¹⁹⁾

Volición: Conjunto de sentimientos y pensamientos sobre uno mismo en su participación ocupacional, la cual a través de la interacción entre sus dimensiones y el impacto del ambiente genera una elección de actividad ocupacional. ⁽¹⁹⁾

1.3.3. Formulación de hipótesis

“Las hipótesis indican lo que se trata de probar y se define como explicaciones tentativas del fenómeno investigado”. No todos los estudios cuantitativos poseen hipótesis. ⁽⁴⁶⁾ Al ser un estudio descriptivo cuya principal finalidad es caracterizar el fenómeno ignorado hasta el momento, no se requirió la formulación de hipótesis.

CAPÍTULO II

MÉTODOS

2.1. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1.1. Tipo de investigación

La investigación es de enfoque cuantitativo, ya que para la medición de la variable se recurrió a procedimientos matemáticos y estadísticos. Es de alcance descriptivo, dado que buscó caracterizar el fenómeno. ⁽⁴⁶⁾

2.1.2. Diseño de la investigación

Sigue los lineamientos del diseño no experimental, de corte transversal ya que se recolectó los datos en un solo momento, y prospectivo. ⁽⁴⁶⁾

2.1.3. Población

La población estuvo conformada por los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular atendidas en el Departamento de Neurorehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, en total fueron 104 personas en base al registro diario de atención

2.1.4. Muestra y muestreo

La muestra requerida fue de 83 cuidadores de personas con accidente cerebrovascular que asistieron al Departamento de Neurorehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas., el cual se obtuvo a través de un muestreo probabilístico por medio de una selección aleatoria de tal manera que todas las personas de la población tuvieron la misma probabilidad de ser escogidos.

2.1.4.1. Criterios de inclusión

- Ser cuidador informal primario que acompañe a la persona con ACV al Departamento de Neurorehabilitación.
- Brindar asistencia mínima en dos actividades básicas de la vida diaria a la persona con ACV.
- Tener como mínimo 2 meses de asistencia a la persona con ACV.
- Ser mayor de 18 años que firmen el consentimiento informado para participar en la investigación.

2.1.4.2. Criterios de exclusión

- Cuidadores que no completen en su totalidad los cuestionarios.

2.1.5. Variables

Variable Principal: Roles ocupacionales.

Definición Conceptual: Es la incorporación de un estatus definido social y/o personalmente, y un conjunto de relacionado de actitudes y acciones. ⁽¹⁸⁾

Definición Operacional: Medición de los Roles Ocupacionales, a través del instrumento “Listado de Roles”. ⁽⁴⁷⁾

Dimensiones:

- Patrones de desempeño: Son todas las combinaciones posibles entre los tiempos (pasado, presente y futuro) de los roles ocupacionales. ⁽⁴⁸⁾
- Valor: Es lo que la persona considera importante y el sentido de compromiso consecuente en el hacer. ⁽¹⁸⁾

Indicadores: Para un mejor análisis, los datos fueron agrupados en base a los Patrones de Desempeño de los Roles Ocupacionales, los cuales son todas las combinaciones posibles entre los tiempos (pasado, presente y futuro) de los roles ocupacionales, configurándose ocho tipos ⁽⁴⁸⁾:

- Pérdida 1: Papel desempeñado en el pasado, en combinación con la ausencia en el presente y la ausencia de intención en desempeñarlo en el futuro.
- Pérdida 2: Papel desempeñado en el pasado, en combinación con la ausencia en el presente y la presencia de intención en desempeñarlo en el futuro.
- Ganado 1: Ausencia del papel en el pasado, en combinación con la presencia en el presente y la ausencia de intención en desempeñarlo en el futuro.
- Ganado 2: Ausencia del papel en el pasado, en combinación con la presencia en el presente y presencia de intención en desempeñarlo en el futuro.
- Continuado 1: Presencia del papel en el pasado, en combinación con la presencia en el presente y la ausencia de intención en desempeñarlo en el futuro.

- Continuo 2: Presencia del papel en el pasado, en combinación con la presencia en el presente y presencia de intención en desempeñarlo en el futuro.
- Cambio: Ausencia del papel en el pasado, en combinación con la ausencia en el presente y presencia de intención en desempeñarlo en el futuro.
- Ausente: Ausencia del papel en el pasado, en combinación con la ausencia en el presente y la ausencia de intención en desempeñarlo en el futuro

2.1.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Se realizó una entrevista que incluyó información sobre los datos sociodemográficos del cuidador, tiempo, frecuencia y horas diarias de cuidado, la participación en los roles ocupacionales en el pasado, presente y futuro, y el grado de importancia asignado a cada uno de ellos.

El formato para recabar los datos fue un instrumento de autoevaluación, denominado “Listado de Roles” (Anexo n°1). Es uno de los instrumentos de evaluación del Modelo de la Ocupación Humana, dichos instrumentos han demostrado tener validez social en países de habla hispana.⁽¹⁹⁾ El “Listado de Roles” fue validada en español por Colón y Haertlein (2002), en su artículo titulado “Spanish Translation of the Role Checklist”; en sus resultados obtuvieron que la correlación intralenguaje entre la versión en inglés y español de la Parte I fue casi perfecto ($\kappa = 0.907$) y de la Parte II fue considerado sustancial ($\kappa = 0.798$); en dicho artículo concluyeron que la versión en español del “Role Checklist” es válida y confiable ⁽⁴²⁾. Adicionalmente, el instrumento de autoevaluación Listado de Roles fue utilizado por Varillas Y. (2015), en su investigación titulada “Roles ocupacionales en mujeres con cáncer de mama en tratamiento con quimioterapia atendidas en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas” en el año 2015 en Lima- Perú ⁽⁴³⁾. También ha sido utilizado por Cotarelo AK. (2015), en su artículo titulado “Cambio de roles en el adulto mayor antes y después de la jubilación”. ⁽⁴⁴⁾

El Listado de Roles demanda alrededor de 15 minutos para su administración, y es apto para ser empleado con adolescentes, adultos o adultos mayores. El listado presenta diez roles, cada uno tiene una breve definición, las cuales incluyen los de estudiante, trabajador, voluntario, proveedor de cuidados, ama o amo de casa, amigo,

miembro de familia, miembro activo de un grupo religioso, aficionado y participante de organizaciones, además también cuenta con una categoría de “otros roles”, para especificar otros roles que no se encuentran en el listado. Está dividido en dos partes. La primera parte, presenta los roles ya mencionados, distribuidos acorde el pasado, presente y futuro, en el cual el presente significa el ahora y además la semana anterior, el pasado se alude al tiempo anterior a la semana pasada y el futuro es del día siguiente en adelante; cabe mencionar que para la presente investigación se considerará el pasado como el periodo anterior de asumir el rol de cuidador. La segunda parte repite los roles acorde la distribución de muy valioso, algún valor y no del todo valioso, el término valioso significa importante o significativo en la vida de la persona (18,47).

También se hizo uso de la ficha del perfil del cuidador (Anexo n°2), elaborado por el investigador, para recolectar información como la edad, sexo, estado civil, grado de instrucción, tiempo como cuidador, la frecuencia del cuidado, y horas diarias del cuidado

2.1.7. Procedimientos y análisis de datos

Antes de iniciar el proceso de recolección, primero se obtuvo la opinión favorable del proyecto de investigación por parte de la Comisión de Investigación de la Escuela Académica Profesional de Tecnología Médica, luego de ello emitieron la Resolución de Decanato de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (Anexo n°4). Posteriormente, el proyecto de investigación y el consentimiento informado también fueron aprobados por el Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (Anexo n°5), emitida la aprobación del proyecto de investigación, se informó al jefe del Departamento de Neurorehabilitación, para iniciar con la ejecución de la misma.

Se enroló a aquellos participantes que cumplían los criterios de inclusión, quienes luego de ser informados sobre el estudio autorizaron su participación mediante la firma del consentimiento informado. Aquellos que firmaron el consentimiento, fueron entrevistados individualmente por el investigador, primero se les aplicó la ficha del Perfil del Cuidador y luego el instrumento de Listado de Roles, finalmente se brindó las recomendaciones pertinentes al cuidador. La recolección de datos se llevó a cabo

de noviembre del 2018 a febrero del 2019, 3 veces por semana, en el ambiente donde esperaban los cuidadores a sus familiares, las entrevistas duraban 30 minutos y por día se entrevistó aproximadamente 3 personas.

Una vez recolectada la información, esta se almacenó en una base de datos electrónica perteneciente al programa SPSS V.25 para Windows 10 (IBM SPSS software, IBM, New York). Se realizó un análisis univariado y se preparó tablas de frecuencia. Los roles ocupacionales se manejaron como variable categórica y se describió su frecuencia y porcentaje, la edad se trabajó como la variable cuantitativa discreta y se expresó a través de la media, desviación estándar y rango.

2.1.8. Consideraciones éticas

Se entregó el consentimiento informado a los cuidadores de personas con ACV. El estudio tuvo en consideración los aspectos éticos universales basados en la declaración de Helsinki, a cada cuidador que participó voluntariamente se le brindó información acerca del propósito, participación, riesgo, costo, beneficios, confidencialidad, donde solicitar información y los requisitos del estudio. (Anexo n°6)

La investigación cumplió con los siguientes principios básicos de la bioética:

- Autonomía: Se respetó la decisión de los cuidadores de las personas con ACV en la participación de la investigación, esto fue expresado a través de la firma del consentimiento informado.
- Beneficencia: El cuidador contribuyó en mejorar el conocimiento sobre el significado de asumir dicho rol, propiciando así en el futuro una mejor intervención a los cuidadores en el campo de salud.
- No maleficencia: No se realizó ningún procedimiento que pueda dañar a los participantes del estudio.
- Justicia: Todos los cuidadores tuvieron la misma oportunidad de participación en la investigación.
- Se respetaron los derechos de autor de la literatura consultada.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

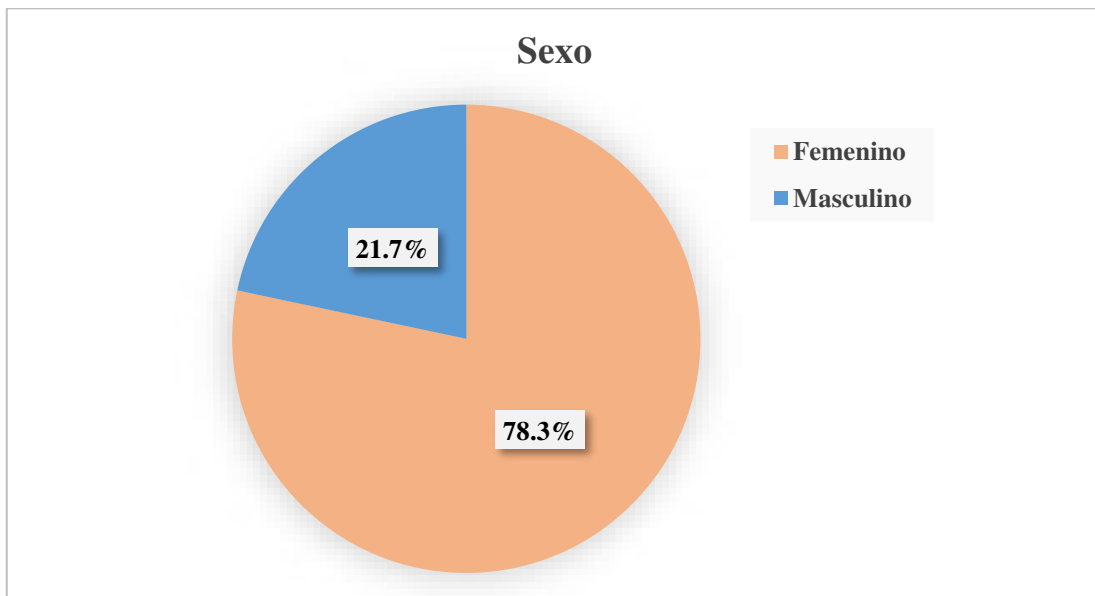
Se entrevistó a 83 cuidadores informales de personas con accidente cerebrovascular que asistieron al Departamento de Neurorehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. A continuación, se presentan las tablas, gráficos y el análisis estadísticos de los datos, teniendo en cuenta el objetivo del estudio: “Determinar los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, 2018”.

3.1. Características sociodemográficas

Tabla 1. Sexo (N=83)

Sexo	n	%
Femenino	65	78.3%
Masculino	18	21.7%
Total	83	100%

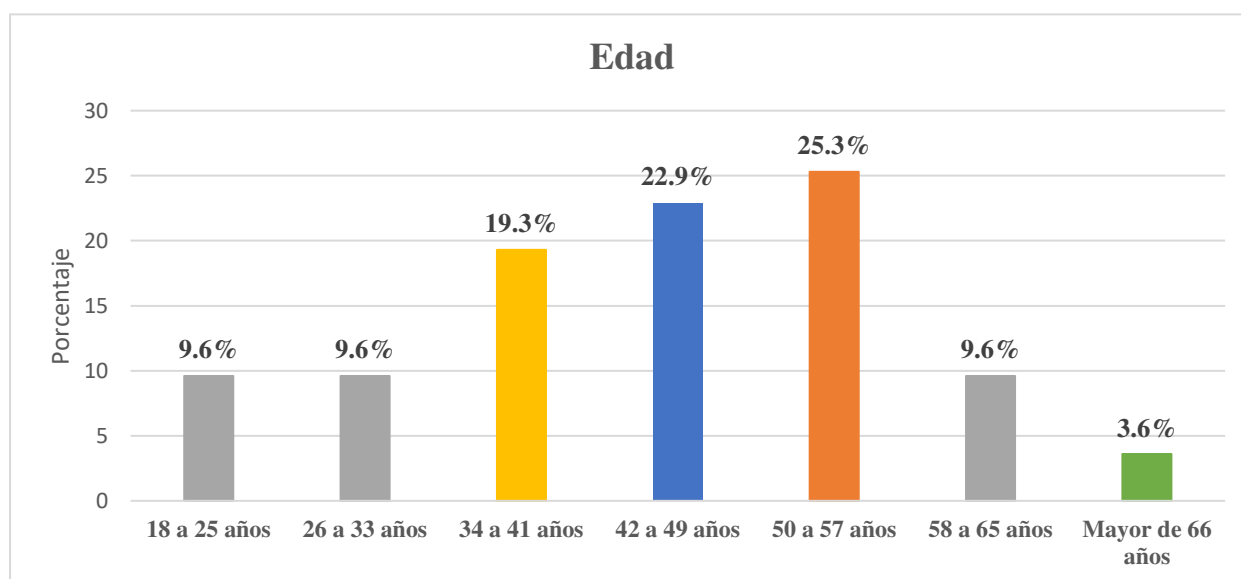
Gráfico 1. Sexo (N=83)



En la **Tabla 1** y **Gráfico 1**, se observa que el 78,3% fueron del sexo femenino, siendo el de mayor porcentaje y el 21.7% del sexo masculino.

Tabla 2. Edad (N=83)

Edad	$\bar{x} \pm DS$ (mín - máx)	
	44.2 años \pm 12.4 años (18 - 75)	
	n	%
18 a 25 años	8	9.6%
26 a 33 años	8	9.6%
34 a 41 años	16	19.3%
42 a 49 años	19	22.9%
50 a 57 años	21	25.3%
58 a 65 años	8	9.6%
Mayor de 66 años	3	3.6%
Total	83	100%

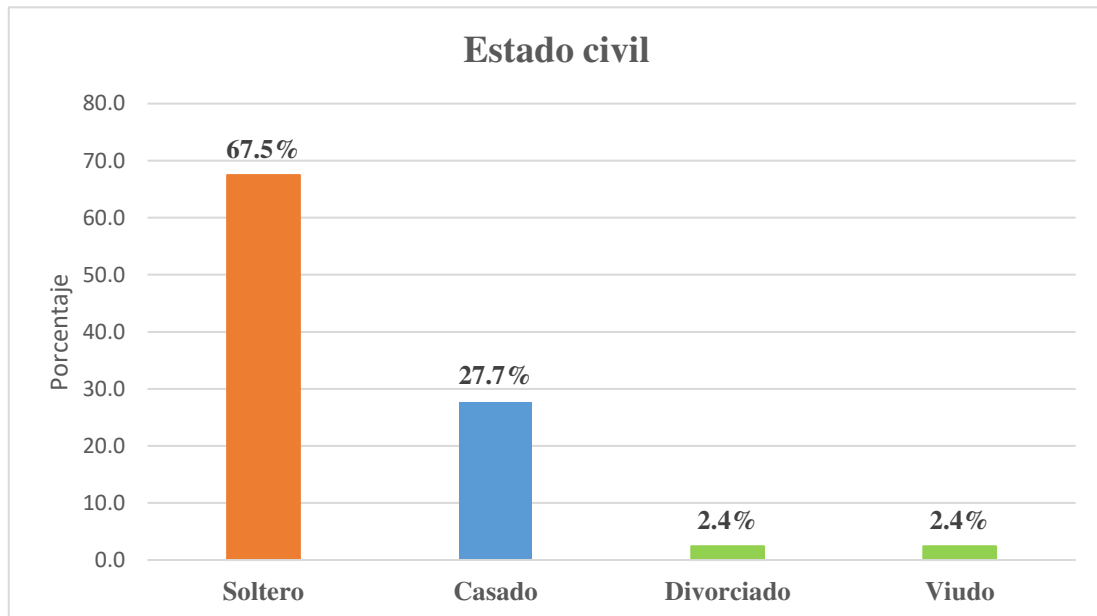
Gráfico 2. Edad (N=83)

En la **Tabla 2** y **Gráfico 2**, se observa que la edad promedio de los entrevistados fue de 44.2 años (DS 12.4 años, 18 - 75). Los rangos de edad con mayor porcentaje fueron el de 50 a 57 años con el 25.3% y el de 42 a 49 años con el 22.9%, seguidos por el 19.3% de 34 a 41 años, el 9.6% de 18 a 25 años, el 9.6% de 18 a 25 años, el 9.6% de 58 a 65 años y el 3.6% mayor de 66 años.

Tabla 3. Estado civil (N=83)

Estado civil	n	%
Soltero	56	67.5%
Casado	23	27.7%
Divorciado	2	2.4%
Viudo	2	2.4%
Total	83	100%

Gráfico 3. Estado civil (N=83)

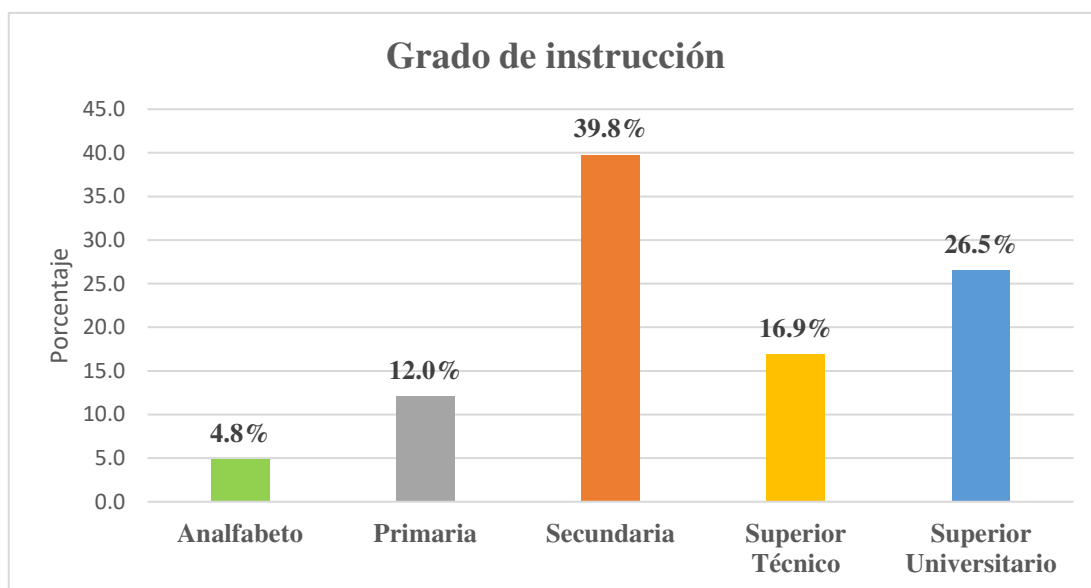


En la **Tabla 3** y **Gráfico 3**, se observa que el 67,5% fueron solteros y el 27,7% casados, siendo los de mayor porcentaje, seguidos por el 2.4% de divorciados y el 2.4% de viudos.

Tabla 4. Grado de instrucción (N=83)

Grado de instrucción	n	%
Analfabeto	4	4.8%
Primaria	10	12.0%
Secundaria	33	39.8%
Superior técnico	14	16.9%
Superior universitario	22	26.5%
Total	83	100%

Gráfico 4. Grado de instrucción (N=83)



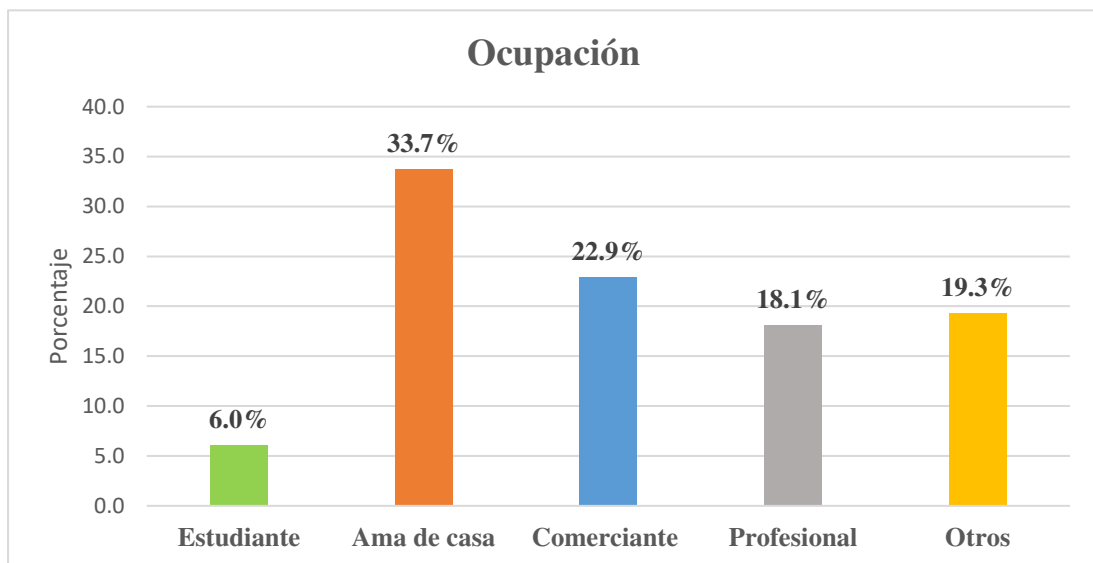
En la **Tabla 4** y **Gráfico 4**, se observa que el 39,8% ha recibido instrucción secundaria y el 26,5% educación superior universitaria, siendo los de mayor porcentaje, seguidos por el 16.9% superior técnico, 12.0% primaria y el 4.8% analfabeto.

Tabla 5. Ocupación (N=83)

Ocupación	n	%
Estudiante	5	6.0%
Ama de casa	28	33.7%
Comerciante	19	22.9%
Profesional	15	18.1%
Otros	16	19.3%
Total	83	100%

*Otros: Costurera, personal de limpieza, taxista, cocinero, vigilante, operario, cobrador, cosmetóloga, artesano y agricultor

Gráfico 5. Ocupación (N=83)

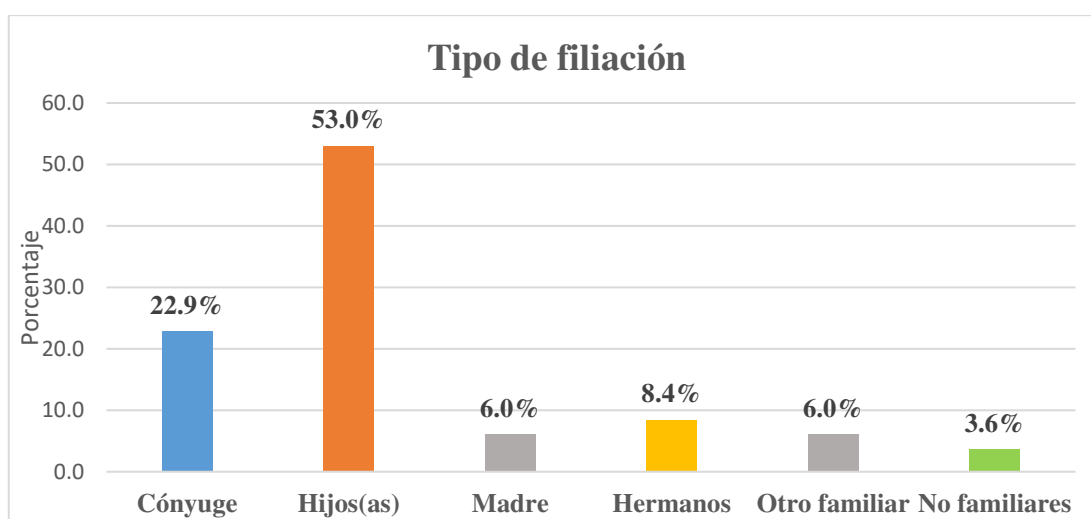


En la **Tabla 5** y **Gráfico 5**, se observa que el 33,7% fueron ama de casa y el 22,9% comerciante, siendo los de mayor porcentaje, seguidos por el 18,1% profesional y el 6,0% estudiante. El 19,3% estuvo en la categoría de otros, en donde estaban las ocupaciones de costurera, personal de limpieza, taxista, cocinero, vigilante, operario, cobrador, cosmetóloga, artesano y agricultor.

Tabla 6. Tipo de filiación (N=83)

Tipo de filiación	N	%
Cónyuge	19	22.9%
Hijos(as)	44	53.0%
Madre	5	6.0%
Hermanos(as)	7	8.4%
Otro familiar	5	6.0%
No familiares	3	3.6%
Total	83	100%

Gráfico 6. Tipo de filiación (N=83)



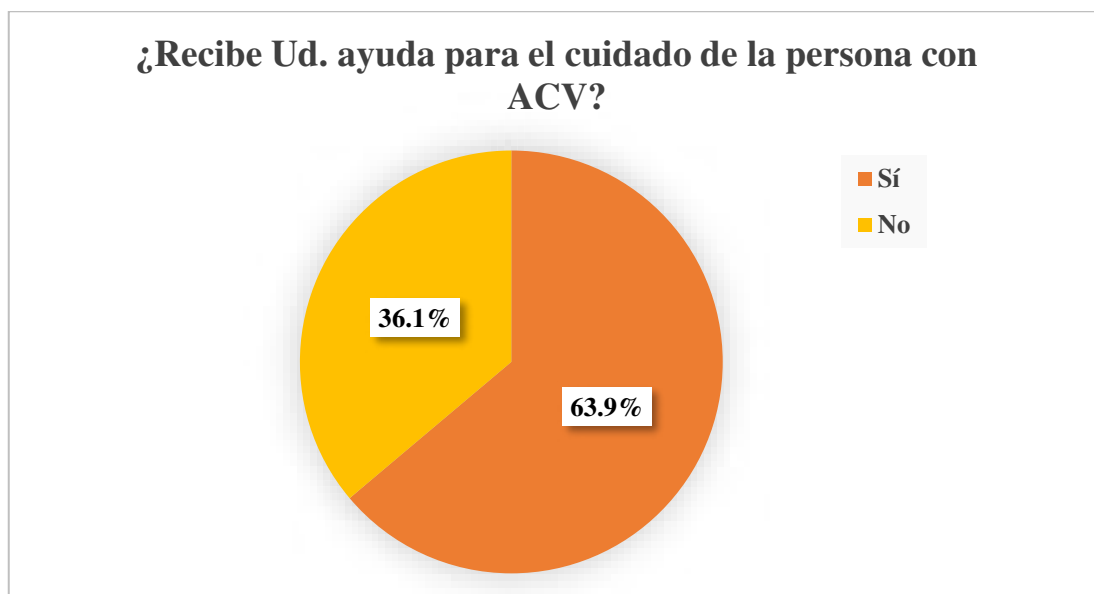
En la **Tabla 6** y **Gráfico 6**, se observa que el 53,0% de los cuidadores eran hijos(as) y el 22,9% cónyuge, fueron los de mayor porcentaje, seguidos por el 8.4% hermanos, 6.0% madre y otro familiar, y el 3.6% no familiares

3.2. Perfil de los cuidadores

Tabla 7. ¿Recibe Ud. ayuda para el cuidado de la persona con ACV? (N=83)

¿Recibe Ud. ayuda para el cuidado de la persona con ACV?	n	%
Sí	53	63.9%
No	30	36.1%
Total	83	100 %

Gráfico 7. ¿Recibe Ud. ayuda para el cuidado de la persona con ACV? (N=83)

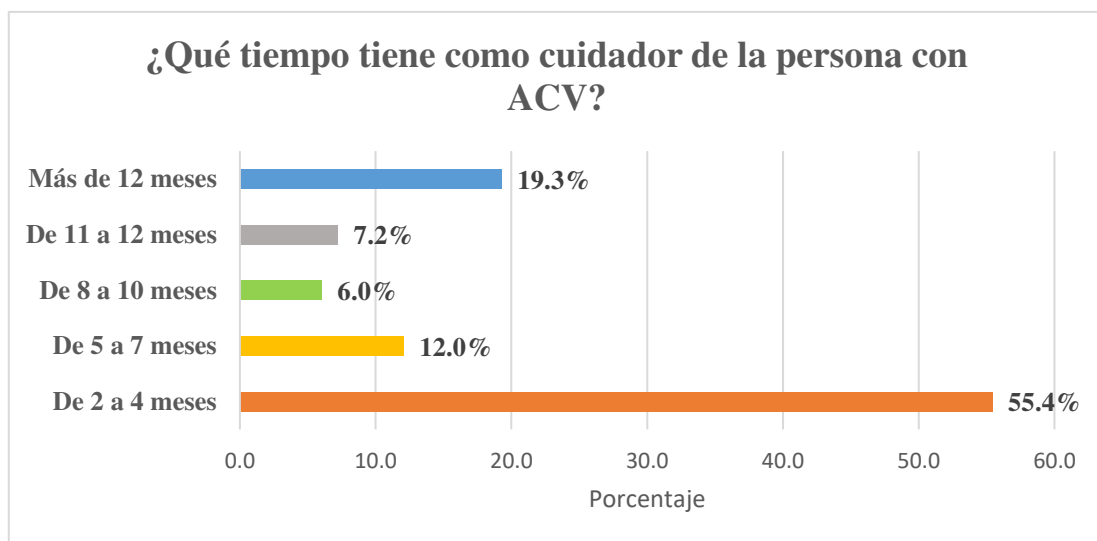


En la **Tabla 7** y **Gráfico 7**, se observa que el 63,9% recibió ayuda para el cuidado de la persona con accidente cerebrovascular, mientras que el 36,1% no recibió ayuda.

Tabla 8. ¿Qué tiempo tiene como cuidador de la persona con ACV? (N=83)

¿Qué tiempo tiene como cuidador de la persona con ACV?	n	%
De 2 a 4 meses	46	55.4%
De 5 a 7 meses	10	12.0%
De 8 a 10 meses	5	6.0%
De 11 a 12 meses	6	7.2%
Más de 12 meses	16	19.3%
Total	83	100%

Gráfico 8. ¿Qué tiempo tiene como cuidador de la persona con ACV?(N=83)

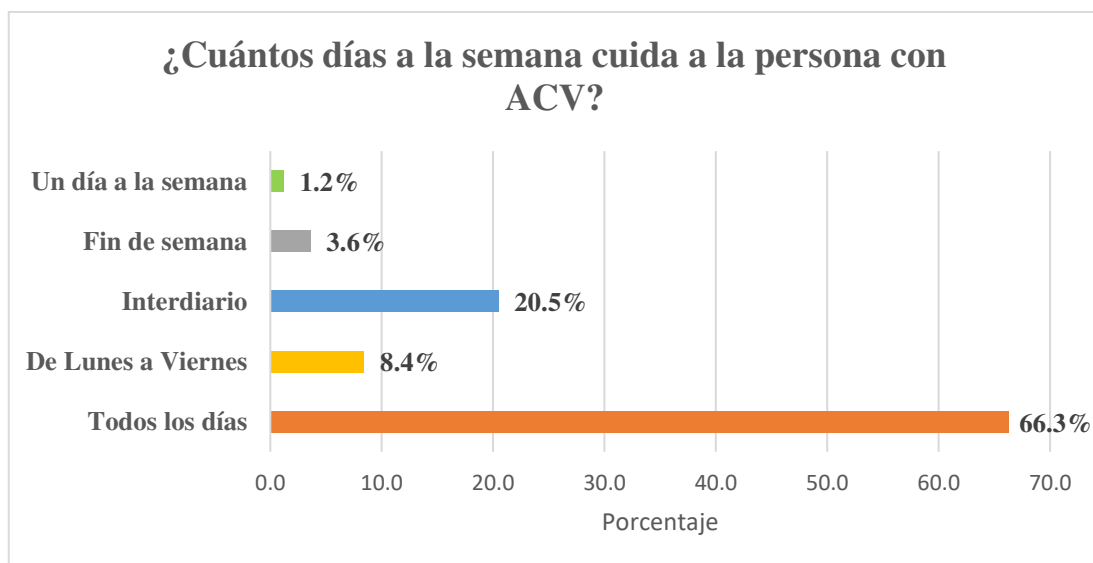


En la **Tabla 8** y **Gráfico 8**, se observa que el 55,4% cuidaron de 2 a 4 meses y el 19,3% más de 12 meses, fueron los de mayor porcentaje, seguidos por el 12.0% de 5 a 7 meses, 7.2% de 11 a 12 meses y el 6.0% de 8 a 10 meses

Tabla 9. ¿Cuántos días a la semana cuida a la persona con ACV?(N=83)

¿Cuántos días a la semana cuida a la persona con ACV?	N	%
Todos los días	55	66.3%
De lunes a viernes	7	8.4%
Interdiario	17	20.5%
Fin de semana	3	3.6%
Un día a la semana	1	1.2%
Total	83	100%

Gráfico 9. ¿Cuántos días a la semana cuida a la persona con ACV? (N=83)

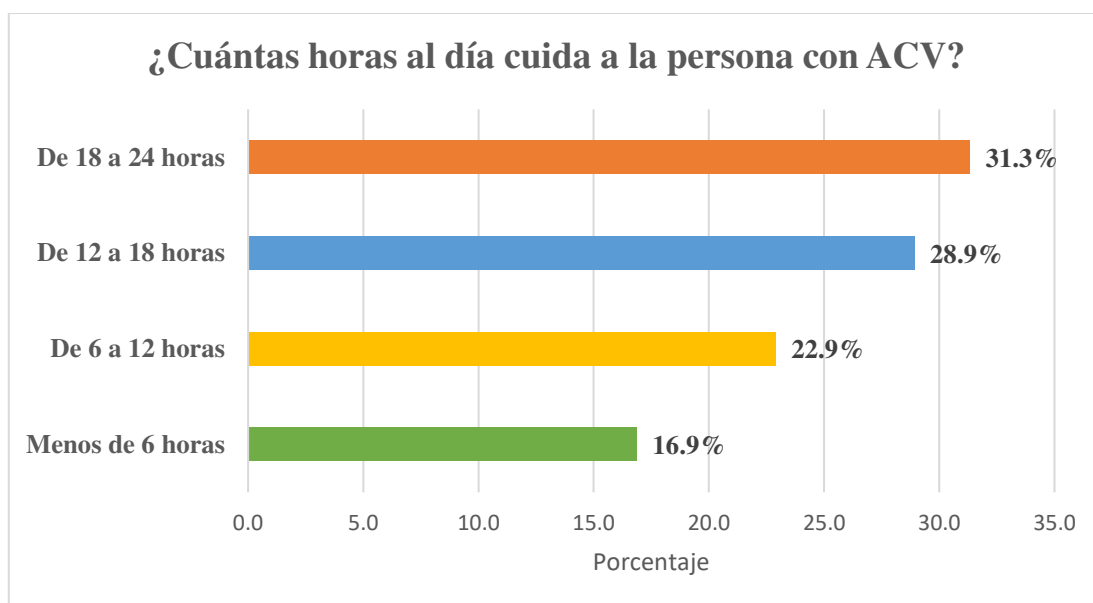


En la **Tabla 9** y **Gráfico 9**, se observa que el 66,3% cuidaron todos los días y el 20,5% interdiario, fueron los del mayor porcentaje, seguidos por el 20.5% interdiario, 8.4% de lunes a viernes, 3.6% fin de semana y el 1.2% un día a la semana

Tabla 10. ¿Cuántas horas al día cuida a la persona con ACV? (N=83)

¿Cuántas horas al día cuida a la persona con ACV?	n	%
Menos de 6 horas	14	16.9%
De 6 a 12 horas	19	22.9%
De 12 a 18 horas	24	28.9%
De 18 a 24 horas	26	31.3%
Total	83	100%

Gráfico 10. ¿Cuántas horas al día cuida a la persona con ACV? (N=83)



En la **Tabla 10** y **Gráfico 10**, se observa que el 31,3% cuidaron de 18 a 24 horas al día y el 28,9% de 12 a 18 horas, fueron los de mayor porcentaje, seguidos por el 22,9% de 6 a 12 horas y el 16,9% cuidaba menos de 6 horas.

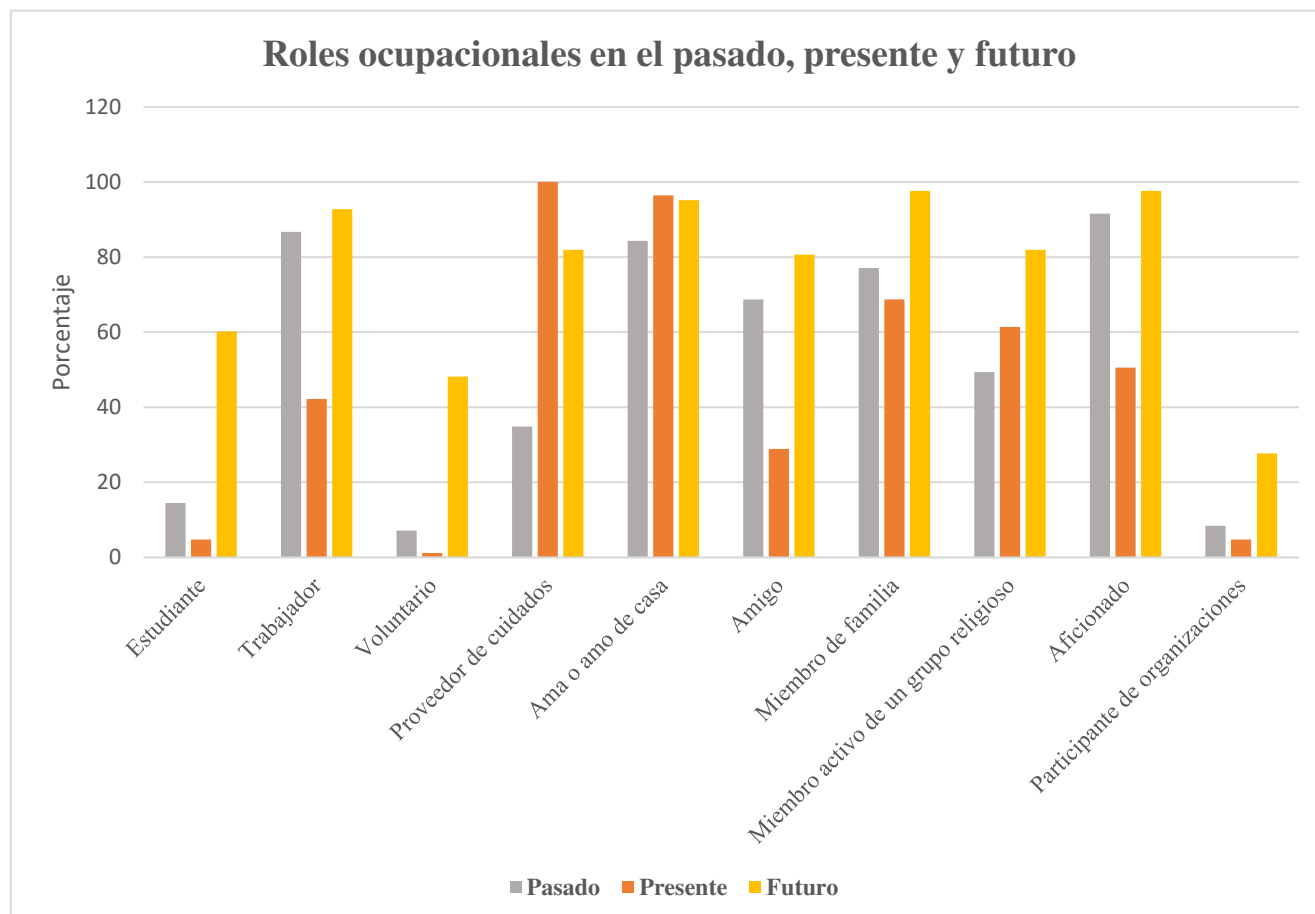
3.3. Roles ocupacionales de los cuidadores

Tabla 11. Roles ocupacionales en el pasado, presente y futuro de los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Roles ocupacionales	Pasado		Presente		Futuro	
	n	%	n	%	n	%
Estudiante	12	14,5%	4	4,8%	50	60,2%
Trabajador	72	86,7%	35	42,2%	77	92,8%
Voluntario	6	7,2%	1	1,2%	40	48,2%
Proveedor de cuidados	29	34,9%	83	100%	68	81,9%
Ama o amo de casa	70	84,3%	80	96,4%	79	95,2%
Amigo	57	68,7%	24	28,9%	67	80,7%
Miembro de familia	64	77,1%	57	68,7%	81	97,6%
Miembro activo de una grupo religioso	41	49,4%	51	61,4%	68	81,9%
Aficionado	76	91,6%	42	50,6%	81	97,6%
Participante de organizaciones	7	8,4%	4	4,8%	23	27,7%

En la **Tabla 11**, se evidenció que en el pasado, los roles ocupacionales en los que más participaron los cuidadores fueron el rol de aficionado (91,6%), trabajador (86,7%), ama o amo de casa (84,3%) y miembro de familia (77,1%). En el presente, los roles en que más participaron fueron el rol de proveedor de cuidados (100%) y ama o amo de casa (96,4%). Y en el futuro, los roles en que más se identificaron fueron el de miembro de familia y aficionado (97,6% cada uno), ama o amo de casa (95,2%), trabajador (92,8%), proveedor de cuidados y miembro de grupo religioso (81,9% cada uno), y amigo (80,7%).

Gráfico 11. Roles ocupacionales en el pasado, presente y futuro de los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.



En el **Gráfico 11**, al contrastar el pasado con el presente hubo disminución de los porcentajes de los roles ocupacionales en el presente, menos en el rol de proveedor de cuidados (100%), ama o amo de casa (96,4%) y miembro de un grupo religioso (61,4%); al contrastar el presente con el futuro, se observa incremento de los porcentajes de los roles ocupacionales en el futuro, menos en el rol de proveedor de cuidados (81,9%) y en el rol de ama o amo de casa (95,2%), y al contrastar el pasado con el futuro, se observa un incremento de todos los roles ocupacionales.

Tabla 12. Patrones de desempeño de los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

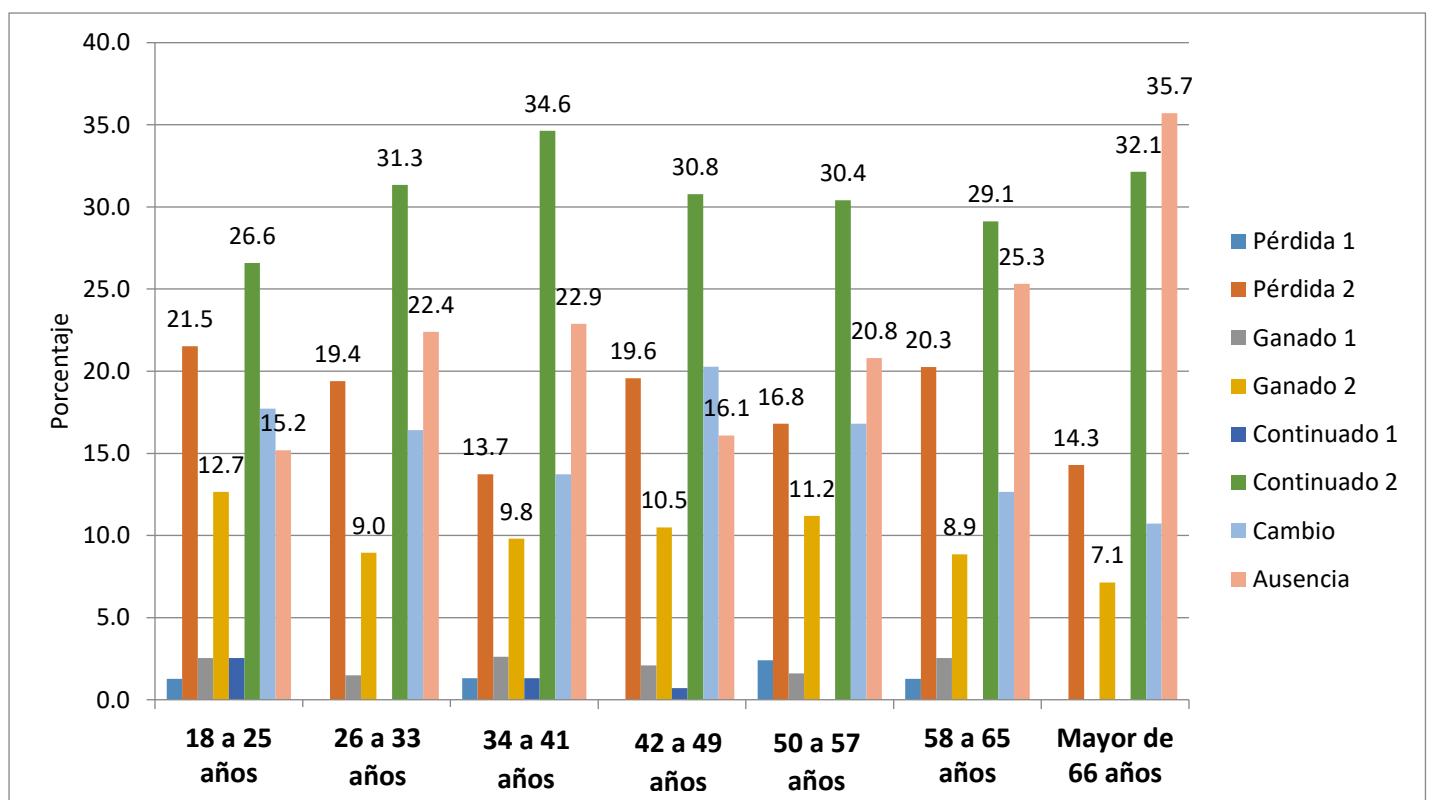
Roles ocupacionales	Pérdida 1		Pérdida 2		Ganado 1		Ganado 2		Continuado 1		Continuado 2		Cambio		Ausente	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Estudiante	0	0%	8	9,6%	0	0%	0	0%	0	0%	4	4,8%	37	44,6%	34	41%
Trabajador	3	3,6%	35	42,2%	0	0%	1	1,2%	0	0%	34	41%	7	8,4%	3	3,6%
Voluntario	2	2,4%	4	4,8%	0	0%	1	1,2%	0	0%	0	0%	35	42,2%	41	49,4%
Proveedor de cuidados	0	0%	0	0%	13	15,7%	41	49,4%	2	2,4%	27	32,5%	0	0%	0	0%
Ama o amo de casa	0	0%	0	0%	1	1,2%	9	10,8%	3	3,6%	67	80,7%	3	3,6%	0	0%
Amigo	4	4,8%	31	37,3%	0	0%	2	2,4%	0	0%	22	26,5%	12	14,5%	12	14,5%
Miembro de familia	1	1,2%	18	21,7%	0	0%	12	14,5%	0	0%	45	54,2%	6	7,2%	1	1,2%
Miembro activo de un grupo religioso	0	0%	7	8,4%	2	2,4%	15	18,1%	0	0%	34	41%	12	14,5%	13	15,7%
Aficionado	0	0%	35	42,2%	0	0%	2	2,4%	0	0%	41	49,4%	3	3,6%	2	2,4%
Participante de organizaciones	0	0%	3	3,6%	0	0%	4	4,8%	0	0%	0	0%	15	18,1%	61	73,5%

En la **Tabla 12**, los roles ocupacionales que tuvieron mayor porcentaje en el patrón “Pérdida 2”, es decir, desempeñado en el pasado con ausencia en el presente y la intención de desempeñarlo en el futuro, fueron el rol de trabajador y aficionado (42,2% cada uno), y amigo (37,3%); en el patrón “Ganado 2”, ausencia en el pasado con presencia en el presente y con la intención de desempeñarlo en el futuro , fue el rol de proveedor de cuidados (49,4%); en el patrón “Continuado 2”, presencia en el pasado, presente y con intención de desempeñarlo en el futuro, fueron el rol de ama o amo de casa (80,7%), miembro de familia (54,2%), aficionado (49,4%), miembro activo de un grupo religioso y trabajador (41% cada uno); en el patrón “Cambio”, no desempeñado en el pasado y presente, pero con intención de desempeñarlo en el futuro, fueron el rol de estudiante (44,6%) y el de voluntario (42,2%); por último, los roles con mayor porcentaje en el patrón “Ausencia”, es decir, no desempeñado en el pasado y presente, y ausencia de la intención de desempeñarlo en el futuro , fue el rol de participante de organizaciones (73,5%).

Tabla 13. Distribución de los Patrones de desempeño de los roles ocupacionales según la edad en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Patrones de desempeño	Edad													
	18 a 25 años		26 a 33 años		34 a 41 años		42 a 49 años		50 a 57 años		58 a 65 años		Mayor de 66 años	
	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Pérdida 1	1	1,3	0	0,0	2	1,3	0	0,0	6	2,4	1	1,3	0	0,0
Pérdida 2	17	21,5	13	19,4	21	13,7	28	19,6	42	16,8	16	20,3	4	14,3
Ganado 1	2	2,5	1	1,5	4	2,6	3	2,1	4	1,6	2	2,5	0	0,0
Ganado 2	10	12,7	6	9,0	15	9,8	15	10,5	28	11,2	7	8,9	2	7,1
Continuado 1	2	2,5	0	0,0	2	1,3	1	0,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Continuado 2	21	26,6	21	31,3	53	34,6	44	30,8	76	30,4	23	29,1	9	32,1
Cambio	14	17,7	11	16,4	21	13,7	29	20,3	42	16,8	10	12,7	3	10,7
Ausencia	12	15,2	15	22,4	35	22,9	23	16,1	52	20,8	20	25,3	10	35,7
Total	79	100,0	67	100,0	153	100,0	143	100,0	250	100,0	79	100,0	28	100,0

Gráfico 12. Distribución de los Patrones de desempeño de los roles ocupacionales según la edad en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

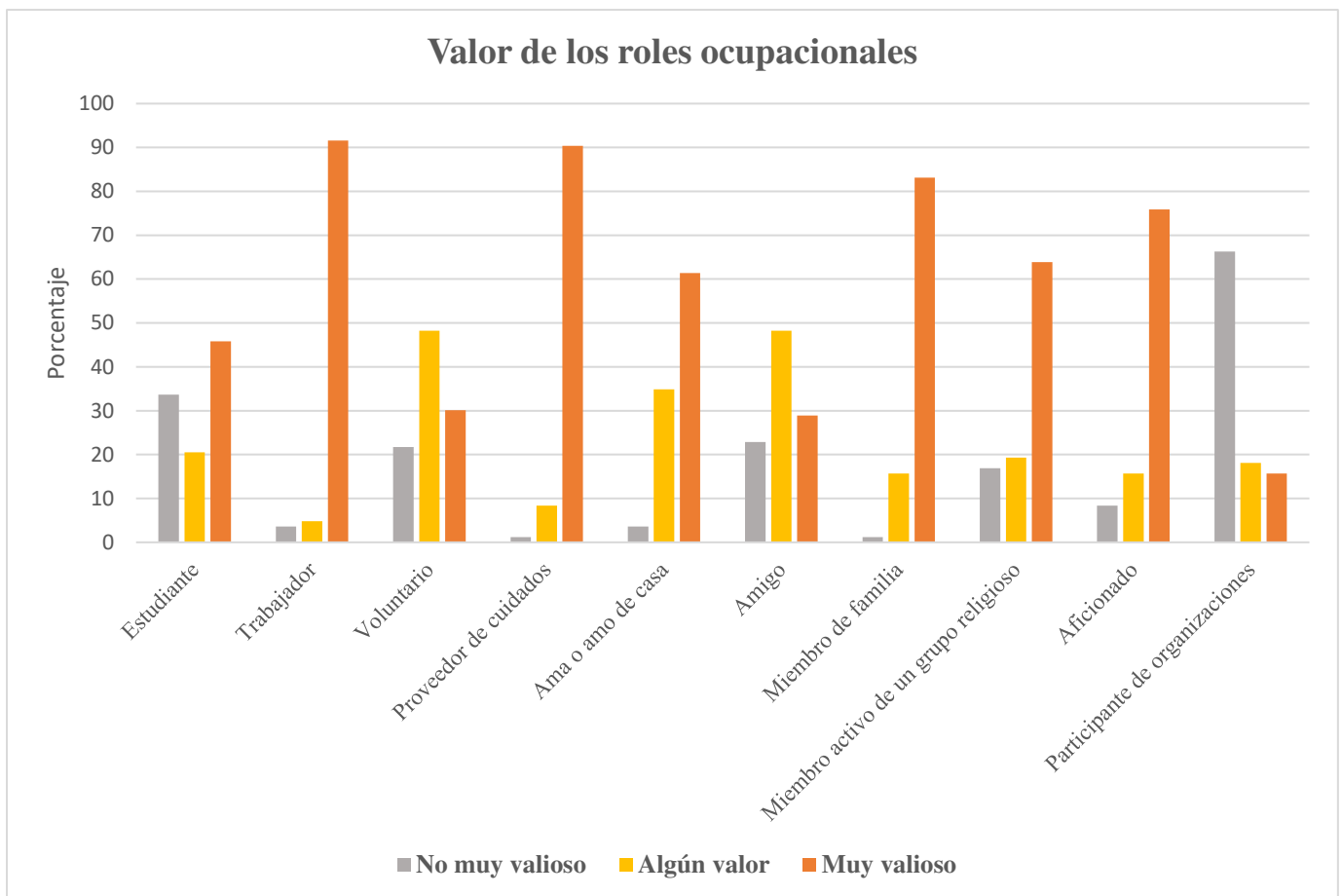


En la **Tabla 13** y **Gráfico 12**, se observa que el patrón de desempeño “Ausencia” se fue incrementando a mayor edad. El patrón “Continuado 2” se mantuvo constante por arriba del 30% a lo largo de los rangos de edad. El patrón “Pérdida 2” y el patrón “Cambio” se mantuvieron entre el 10% y 20%; siendo que en el “Pérdida 2”, los porcentajes más altos estuvieron en los rangos de edad de 18 a 25 años y en el de 58 a 65 años, y los más bajos en los rangos de edad de 34 años a 41 años y en el de mayor de 66 años. En el patrón “Cambio”, el porcentaje más alto estuvo en el rango de 42 a 49 años y el más bajo, en el rango de mayor de 66 años.

Tabla 14. Valor de los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular de Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Roles ocupacionales	No muy valioso		Algún valor		Muy valioso	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Estudiante	28	33,7%	17	20,5%	38	45,8%
Trabajador	3	3,6%	4	4,8%	76	91,6%
Voluntario	18	21,7%	40	48,2%	25	30,1%
Proveedor de cuidados	1	1,2%	7	8,4%	75	90,4%
Ama o amo de casa	3	3,6%	29	34,9%	51	61,4%
Amigo	19	22,9%	40	48,2%	24	28,9%
Miembro de familia	1	1,2%	13	15,7%	69	83,1%
Miembro activo de un grupo religioso	14	16,9%	16	19,3%	53	63,9%
Aficionado	7	8,4%	13	15,7%	63	75,9%
Participante de organizaciones	55	66,3%	15	18,1%	13	15,7%

Gráfico 13. Valor de los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular de Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.



En la **Tabla 14** y **Gráfico 13**, se evidencia que los roles ocupacionales considerados como muy valioso por los cuidadores fueron el rol de trabajador (91,6%), proveedor de cuidados (90,4%), miembro de familia (83,1%) y aficionado (75,9%). Los roles considerados con algún valor fueron el rol de amigo y voluntario (48,2% cada uno). Por último, el rol considerado como no muy valioso fue el rol de participante de organizaciones (66,3%).

Por otro lado, se desglosa de la **Tabla 12** y **Tabla 14**, que los roles de trabajador, aficionado, amigo, miembro de familia fueron considerados como muy valiosos y con algún valor, pero fueron los roles que tuvieron mayor porcentaje en el patrón de “Pérdida 2”.

CAPÍTULO IV

DISCUSIÓN

La presente investigación ha sido una primera aproximación sobre los roles ocupacionales en 83 cuidadores informales de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, así también se describió el perfil de los cuidadores.

Al determinar los roles ocupacionales en el pasado, presente y futuro, en base a lo observado en la Tabla 11, se evidenció que los roles que más participaron los cuidadores en el pasado fueron el rol de aficionado, trabajador, ama o amo de casa y miembro de familia; en el presente, fueron el rol de proveedor de cuidados y ama o amo de casa, y en el futuro, fueron el rol de miembro de familia, aficionado, ama o amo de casa, trabajador, proveedor de cuidados, miembro de grupo religioso, y amigo. Estos hallazgos son similares a otras investigaciones como el de Barrozo BM (2014) donde obtuvo que entre los roles ocupacionales más desempeñados en los cuidadores de las personas con discapacidad visual en el pasado estaban el de trabajador, ama o amo de casa, miembro de familia y aficionado; en el presente fueron los roles de proveedor de cuidados y ama o amo de casa, y en el futuro fueron los roles de trabajador, aficionado, proveedor de cuidados, ama o amo de casa, miembro de familia y miembro activo de grupo religioso.⁽²⁴⁾

A su vez con el de Dahdah DF y col. (2014) en su estudio en cuidadores de personas mayores dependientes, encontraron que en el pasado, entre los roles ocupacionales más desempeñados estaban el de ama o amo de casa, trabajador y miembro de familia; en el presente fueron el rol de proveedor de cuidados y el de ama o amo de casa; y en el futuro, fueron el rol de proveedor de cuidados, el de ama o amo de casa, amigo, miembro de familia, miembro activo de una grupo religioso y aficionado.⁽²⁵⁾

Al contrastar el pasado con el presente, en base a lo observado en el gráfico 11, hubo disminución en los porcentajes de los roles ocupacionales en el presente, menos en el rol de proveedor de cuidados, ama o amo de casa y miembro de un grupo religioso; al contrastar el presente con el futuro, se observó incremento de los porcentajes de los roles ocupacionales en el futuro, menos en el rol de proveedor de cuidados y en el rol de ama o amo de casa, y al contrastar el pasado con el futuro, se observó un incremento de todos los roles ocupacionales. Es por ello, que el estudio realizado por Dahdah DF y col. (2014) guarda similitud con la presente, porque al contrastar el pasado con el

presente, el rol que se incrementó fue el de cuidador; y al contrastar el presente con el futuro, los únicos roles que disminuyeron fue el de cuidador y el de ama o amo de casa. Pero se diferencian que al contrastar el pasado con el futuro, los únicos roles que se incrementaron fueron el de voluntario, miembro activo de un grupo religioso, aficionado y participante de organizaciones.⁽²⁵⁾

Por otro lado, con el estudio de Barrozo BM (2014), tienen algunas diferencias, puesto que obtuvieron al contrastar el pasado con el presente, todos los roles tuvieron disminución en el presente sin excepción alguna; al contrastar el presente con el futuro, casi todos los roles tuvieron un incremento en el futuro, ninguno disminuyó; y al contrastar el pasado con el futuro, solo hubo incremento en el rol de aficionado, voluntario y en el de participante de organizaciones.⁽²⁴⁾

Los roles ocupacionales más observados en el patrón de desempeño “pérdida 2”, es decir, desempeñado en el pasado con ausencia en el presente y con la intención de desempeñarlo en el futuro, acorde a la Tabla 12, fueron el rol de trabajador, amigo y aficionado. Estos hallazgos son similares a otros estudios realizados en cuidadores de personas con accidente cerebrovascular, como al de Morais HCC y col. (2012), quienes hallaron que entre las modificaciones de vida de los cuidadores, estaban la alteración de sus actividades sociales y de ocio, abandono de su colocación en su puesto de trabajo o disminución de este y la pérdida de amistades.⁽²⁹⁾ A su vez, con el de Bucki B y col (2012), en su estudio encontraron que los cuidadores visitaron con menos frecuencia a sus amigos por cuidar a su familiar y que les fue difícil encontrar tiempo para relajarse.⁽³⁰⁾ Otro es el estudio de Bergstrom AL y col (2015), quienes encontraron que el mayor número de brechas ocupacionales, discrepancia entre lo que se hace y se quiere hacer, estaba en la categoría de actividades de ocio y actividades sociales.⁽²²⁾ También está el estudio de Young ME y col. (2014), encontraron que los cuidadores dejaron de trabajar o disminuyeron su trabajo y perdieron el contacto social con sus amigos.⁽²⁶⁾ En el estudio de Pesantes MA y col. (2017) evidenciaron que entre los factores de estrés que afectaron a los cuidadores estaban la falta de tiempo para participar en actividades sociales y el impacto financiero, la mayoría de cuidadores abandonó su trabajo.⁽¹¹⁾

Existen estudios en cuidadores de otras poblaciones que también respaldan estos hallazgos de la presente investigación, una investigación es la de Serna ECH y col. (2006), en el cual mostraron que entre los roles más interrumpidos en cuidadores de personas que han sufrido un trauma cráneo- encefálico son el de amigo, aficionado y trabajador.⁽³¹⁾ Otro es la de Barrozo BM (2014), donde evidenció que entre los roles que sufrieron pérdida en los cuidadores de personas con discapacidad visual, estaba el rol de trabajador.⁽²⁴⁾ Una tesis nacional que también respalda los resultados, es la de Ruiz TLM y Silva JE. (2017), hallaron que los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica en fase terminal abandonaron sus actividades recreativas por la demanda de tiempo que conlleva su rol de cuidador, sienten que no tienen tiempo para liberar el estrés.⁽²¹⁾

El rol más más citado en el patrón de desempeño “ganado 2”, es decir, ausente en el pasado con presencia en el presente y con la intención de desempeñarlo en el futuro, acorde a la Tabla 12, fue el rol de proveedor de cuidados. Esto guarda relación con el estudio de Danzl MM y col. (2013), en el cual el rol de cuidador era un rol nuevo en sus vidas, llegando a ser gratificante, pero también agotador, sintieron estrés por tratar de equilibrar el rol de cuidador con otros papeles de su vida.⁽²⁷⁾

Los roles más citados en el patrón de desempeño “continuado 2”, es decir con presencia en el pasado, presente y con intención de desempeñarlo en el futuro, acorde a la Tabla 12, fueron el rol de ama o amo de casa, miembro de familia, miembro activo de grupo religioso, aficionado y trabajador. Esto guarda relación con el estudio de Barrozo BM (2014), en el cual en el patrón de rol continuo, entre los más frecuentes estaban el rol de aficionado, miembro de familia y miembro activo de un grupo religioso, pero también estaba el rol de cuidador con mayor porcentaje, este último no coincide con la presente.⁽²⁴⁾ Con respecto al rol de ama o amo de casa, Lu Q y col (2019) mostraron que los cuidadores familiares de personas que han sufrido de ACV, sintieron que las tareas del hogar se habían incrementado, en el caso de los varones, se les fue complejo hacerse cargo de las actividades de cocina y lavandería; en el caso de las mujeres, manifestaron estar agobiadas por otro tipo de tareas domésticas como arreglar los problemas eléctricos y financieros.⁽²⁰⁾ También está el estudio de Bucki y col (2012), quienes hallaron que entre las tareas más frecuentes realizadas por las

mujeres estaba las responsabilidades en general en el hogar, y en los varones, las tareas domésticas, cocinar y comprar.⁽³⁰⁾

Con respecto al rol de miembro de familia, existen estudios que respaldan ello como el de Rodrigues RA y col (2013), donde mostraron que la relación de la persona mayor, después del ACV, con el cuidador, une a la familia, una de las frases que se menciona en el estudio es: “Entonces el accidente cerebrovascular nos acercó... Solía ver a mi madre de vez en cuando, pero ahora estamos juntos todo el tiempo...”⁽²⁸⁾, también está el estudio de Pesantes MA y col (2017), en el cual evidenciaron que una forma de afrontar el cuidado de su familiar sobreviviente de accidente cerebrovascular, era el apoyo social, de los que afirmaron ello, la mayoría recurrió a familiares o amigos para recibir apoyo emocional, uno de sus entrevistados menciona que: “Quiero decir, nosotros (los hermanos) siempre hemos estado muy unidos, [...] somos uno; esta situación nos conectó aún más, [...]”.⁽¹¹⁾

Con respecto al rol de miembro activo de un grupo religioso y aficionado, el estudio de Pesantes MA y col. (2017) hallaron que entre los mecanismo de afrontamiento, la mitad de los participantes encontraron fortaleza y esperanza en su religión, y también algunos de los cuidadores realizaron actividades relajantes o realizaron actividades de ocio que solían practicar antes de asumir el rol de cuidador.⁽¹¹⁾

Con respecto al rol de trabajador, existe un informe de investigación realizado por la National Alliance for Caregiving (NAC) and American Association of Retired Persons (AARP) Public Policy Institute (2015), en el cual evidenciaron que de los cuidadores que eran trabajadores, 6 de 10 tuvieron que hacer modificaciones en su trabajo como trabajar menos horas, pedir permisos, etc., recibieron advertencias acerca de su desempeño o asistencia entre otros, y con respecto a los que eran trabajadores independientes, manifestaron que trabajan menos horas.⁽²³⁾

Los más citados en el patrón de desempeño “cambio”, es decir no desempeñado en el pasado y presente, pero con intención de desempeñarlo en el futuro, acorde lo observado en la Tabla 12, fueron el rol de estudiante y voluntario. Existen estudios que respaldan ello, entre ellas está, el de Dahdah DF y col. (2014), en el cual se hallaron que entre los roles que desean adquirir en el futuro estaban el rol de estudiante y

voluntario.⁽²⁵⁾ Además en el estudio de Barrozo BM (2014), también encontró que el rol de voluntario fue el rol con mayor porcentaje como nuevo rol en el futuro.⁽²⁴⁾

El rol más citado en el patrón de desempeño “ausente”, es decir no desempeñado en el pasado y presente con ausencia de la intención de desempeñarlo en el futuro, según lo observado en la Tabla 12, fue el rol de participante de organizaciones, coincide con el estudio de Barrozo BM (2014), en el cual también tiene mayor porcentaje en el patrón ausente.⁽²⁴⁾

Finalmente, en esta investigación se determinó el valor de los roles ocupacionales en los cuidadores, en base a lo observado en la Tabla 14 y Gráfico 13, considerando como muy valioso o importante el rol de trabajador, proveedor de cuidados, miembro de familia y aficionado; con algún valor, el rol de amigo y voluntario; y como no muy valioso el rol de participante de organizaciones. Existen estudios que respaldan estos resultados, entre ellas está el de Bucki B y col. (2012), en el cual cuidar de un familiar con ACV fue muy importante.⁽³⁰⁾ La investigación también se relaciona con el estudio de Serna ECH y col. (2006), quienes encontraron que el rol considerado como muy valioso fue el de trabajador; con algún valor fue el de voluntario y no muy valioso, fue el rol de participante de organizaciones.⁽³¹⁾ Otro estudio que muestra cierta similitud con la presente es el de Barrozo BM (2014) porque halló que entre los roles ocupacionales considerados como muy valioso estaban el de cuidador, miembro de familia y trabajador. Sin embargo, encontró que el rol ocupacional asignado con algún valor, con mayor porcentaje, fue el de participante de organizaciones y el considerado como no muy valioso, con mayor porcentaje, fue el rol de amigo.⁽²⁴⁾

Además en la presente se observa, Tabla 12 y Tabla 14, que los roles de trabajador, aficionado, amigo, miembro de familia son considerados como muy valiosos y con algún valor, pero son los roles que tienen mayor porcentaje en el patrón “pérdida 2”. Guarda relación con el estudio de Barrozo BM (2014), porque en su estudio, el rol de trabajador fue considerado como muy valioso, pero es un rol que el cuidador perdió en el presente.⁽²⁴⁾ También está el estudio de Bergstrom AL y col. (2015), en donde se evidenció que el tipo de brecha ocupacional más predominante en los cuidadores de personas con ACV fue el de no realizar una actividad que quiere hacer, el mayor

número de brechas estaban en la categoría de actividades de ocio y actividades sociales.⁽²²⁾

CAPITULO V
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

- El estudio realizado en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, evidenció que los roles ocupacionales que más participaron en el pasado fueron el de aficionado (91.6%), trabajador (86.7%) , ama o amo de casa (84.3%) y miembro de familia (77.1%); en el presente, proveedor de cuidados (100%) y ama o amo de casa (96.4%), y en el futuro, el rol de aficionado (97.6%), miembro de familia (97.6%), ama o amo de casa (95.2%), trabajador (92.8%), proveedor de cuidados (81.9%), miembro activo de grupo religioso (81.9%) y el de amigo (80.7%).
- En la comparación de los roles ocupacionales a lo largo del tiempo, se mostró que al contrastar el pasado con el presente, hubo disminución en la participación de los roles ocupacionales, menos en el rol de proveedor de cuidados, ama o amo de casa y miembro activo de un grupo religioso; al comparar el presente con el futuro, hubo incremento en la participación de todos los roles ocupacionales en el futuro, menos en el rol de proveedor de cuidados y el de ama o amo de casa; y al contrastar el pasado con el futuro, se observa un incremento de todos los roles.
- Con respecto a los patrones de desempeño de los roles ocupacionales, se determinó con mayor frecuencia, el rol de trabajador (42.2%), amigo (37.3%) y aficionado (42.2%) son los roles más citados en el patrón “pérdida 2”; el rol de proveedor de cuidados (49.4%) fue el más citado en el patrón “ganado 2”; el rol de ama o amo de casa (80.7%), miembro de familia (54.2%), miembro activo de grupo religioso (41%), aficionado (49.4%) y trabajador (41%) son los más citados en el patrón “continuado 2”; el rol de estudiante (44.6%) y voluntario (42.2%) son los más citados en el patrón “cambio”; y el rol de participante de organizaciones (73.5%) fue en más citado en el patrón “ausente”.
- Los roles ocupacionales considerados como “muy valioso” fueron, el rol de trabajador (91.6%), proveedor de cuidados (90.4%), miembro de familia (83.1%) y aficionado (75.9%); los asignados con “algún valor”, fueron el rol de amigo (48.2%) y el de voluntario (48.2%); y el considerado como “no muy valioso”, fue el rol de participante de organizaciones (66.3%). También se desglosó que los roles ocupacionales considerados con mayor porcentaje en el patrón “pérdida 2”, rol de

trabajador, aficionado, amigo, miembro de familia, fueron considerados como “muy valiosos” y con “algún valor”.

5.2. RECOMENDACIONES

- Se sugiere al Instituto Nacional de Ciencias neurológicas, derivar a quien corresponda difundir los resultados obtenidos sobre los roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular, para que así los cuidadores sean incluidos en el plan de intervención en el área de rehabilitación.
- Al Departamento de neurorehabilitación, incluir a los cuidadores en el plan de intervención y gestionar un programa dirigido hacia los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular, en el cual se tenga en consideración: un grupo educacional de ayuda mutua, la enseñanza de habilidades, asesoría ocupacional y la educación con grupos sociales.
- Al servicio de terapia ocupacional, utilizar el listado de roles como uno de los instrumentos a emplear en los cuidadores para conocer el balance de sus roles ocupacionales y así poder dar inicio a un programa dirigido a cuidadores.
- A los docentes de terapia ocupacional de la UNMSM, incluir en la enseñanza académica el tema de los roles ocupacionales en cuidadores, mostrando así a los cuidadores como una población que requiere el servicio de terapia ocupacional.
- Se recomienda a las futuras investigaciones, tener en consideración un mayor número de muestra representativa, permitiendo la comparación con otros tipos de cuidadores de diferentes hospitales a nivel nacional.
- Realizar investigaciones que relacionen los roles ocupacionales con el grado de dependencia de la persona que cuidan, según el sexo del cuidador o el tiempo de cuidado.
- Por último, realizar investigaciones cualitativas y cuantitativas que profundicen las necesidades en los cuidadores informales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Feigin VL, Krishnamurthi RV, Parmar P, Norrving B, Mensah GA, Bennett DA, et al. Update on the Global Burden of Ischemic and Hemorrhagic Stroke in 1990-2013: The GBD 2013 Study. *Neuroepidemiology*. 2015; 45(3):161-76. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26505981>
2. Global Burden of Disease 2016 Stroke Collaborators. Global, regional, and national burden of stroke, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. 2019;18(5):439-458. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30871944>
3. Pedro P, Polonio B. Un caso clínico de accidente cerebrovascular. En: Polonio B. *Terapia ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica*. Madrid: Médica Panamericana; 2004. 99-113.
4. Silva IFG, Neves CFS, Vilela ACG, Bastos LMD, Henriques MILS. Viver e Cuidar Após o Acidente Vascular Cerebral. *Rev. Enf. Ref*. 2016; serIV(8):103-111. Disponible en: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0874-02832016000100012&lng=pt&nrm=iso
5. De los Reyes MC. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. En: IV Reunión de Antropología do Mercosul Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Noviembre, 2001. Curitiba, Brasil. Disponible en: https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf.
6. Ferri CP, Schoenborn C, Kalra L, Acosta D, Guerra M, et al. Prevalence of stroke and related burden among older people living in Latin America, India and China. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2011; 82(10):1074-82. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21402745>
7. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. La distribución del tiempo: una dimensión clave en el análisis de la desigualdad. En: NU. CEPAL. *Panorama Social de América Latina 2016*. Santiago: CEPAL; 2017. p. 181-228. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/41598/4/S1700567_es.pdf

8. Rico MN, Robles C. Políticas de cuidado en América Latina: Forjando la igualdad. Santiago: CEPAL; 2016. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/40628/1/S1600887_es.pdf
9. Instituto Nacional de Estadística e Informática, Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social. Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2010-Principales resultados. Lima: INEI; 2011. Disponible en: <http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/123456789/874>
10. Moral L, Frías A, Moreno S, Palomino PA, del Pino R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. Aten Primaria. 2018; 50(5): 282-90. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656717302202>
11. Pesantes MA, Brandt LR, Ipince A, Miranda JJ, Diez F. An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurologicalSci*. 2017; 6: 30-50. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405650216300363>
12. Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. *Esc. Anna Nery*. 2015; 19(2): 350-55. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000200350&script=sci_arttext&tlng=en
13. Pereira RA, Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. *Rev. esc. enferm. USP*. 2013; 47(1): 182-8. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000100023&script=sci_arttext&tlng=en
14. Feldberg C, Sauz G, Tartaglini F, Irrazábal NC, Leis A, et al. Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. 2016; 25(3): 259-66. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5765080>
15. Gbiri CA, Olawale OA, Isaac SO. Stroke management: Informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. *Ann Phys Rehabil Med*. 2015; 58(2):98-103. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25752228>

16. Ogunlana MO, Dada OO, Oyewo OS, Odole AC, Ogunsan MO. Quality of life and burden of informal caregivers of stroke survivors. *Hong Kong J Physiol.* 2014; 32(1): 6-12. Disponible: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1013702513001103>
17. Santos NCF, Tavares DMS. Correlation between quality of life and morbidity of the caregivers of elderly stroke patients. *Rev. esc. enferm. USP.* 2012; 46(4): 960-6. Disponible: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000400025&lng=en&nrm=iso&tlng=en
18. Kielhofner G. *Modelo de la Ocupación Humana, Teoría y Aplicación.* 3ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2004.
19. De las Heras CG. *Modelo de la Ocupación Humana.* 1ªed. Madrid: Editorial Síntesis; 2015.
20. Lu Q, Mårtensson J, Zhao Y, Johansson L. Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2019; 94: 1-8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748919300574?via%3Dihub>
21. Ruiz TLM, Silva JE. Calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase Terminal de una Clínica Privada, Chiclayo – 2016. Tesis de pregrado. Chiclayo: Universidad Señor de Sipán; 2017. Disponible en: https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/USSS_6434decaca8913243c90682329005dc5
22. Bergström AL, Von Koch L, Andersson M, Tham K, Eriksson G. Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset. *J Rehabil Med.* 2015; 47(6):508-15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25882897>
23. National Alliance for Caregiving (NAC) and AARP Public Policy Institute, *Caregiving in the U.S.,* 2015. Disponible en: <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>
24. Barrozo BM. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. Tese de pós-graduação. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2014.

25. Dahdah DF, Carvalho AMP. Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*. 2014; 22(3): 463-72. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/585>
26. Young ME, Lutz BJ, Creasy KR, Cox KJ, Martz C. A comprehensive assessment of family caregivers of stroke survivors during inpatient rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2014; 36(22):1892-902. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4959419/>
27. Danzl MM, Hunter EG, Campbell S, Sylvia V, Kuperstein J, Maddy K, et al. “Living With a Ball and Chain”: The Experience of Stroke for Individuals and Their Caregivers in Rural Appalachian Kentucky. *J Rural Health*. 2013; 29(4): 368–382. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3802120/>
28. Rodrigues RA, Marques S, Kusumota L, dos Santos EB, Fhon JR, Fabrício-Wehbe SC. Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013; 21(spe): 216-24. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000700027&script=sci_abstract&tlng=pt
29. Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20(5): 944-53. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000500017
30. Bucki B, Spitz E, Baumann M. Prendre soin des personnes après AVC: réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Sante Publique*. 2012; 24(2):143-56. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-2-page-143.htm>
31. Serna ECH, Sousa RMC. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Rev Latino-Americana Enfermagem*. 2006;14(2):183- 9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-11692006000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

32. World Health Organization. The Atlas of Heart Disease and Stroke [Internet]. WHO; [citado el 9 de marzo del 2018]. Disponible en: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/
33. Fernández MM, Bonardo P. Enfermedad cerebrovascular isquémica. En: Micheli F, Fernández Pardal MM. Neurología. 2º ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2010. 39-68.
34. World Stroke Organization. Face the Facts: Stroke is treatable [Internet]. WSO; [citado el 26 de diciembre del 2019]. Disponible en: <https://www.world-stroke.org/world-stroke-day-campaign/why-stroke-matters/learn-about-stroke>.
35. American Stroke Association. What are the types of stroke? [Internet]. American Stroke Association; [citado el 9 de marzo del 2018]. Disponible en: http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/AboutStroke/About-Stroke_UCM_308529_SubHomePage.jsp
36. López L, Castellano F, Muñoz E. Cuidado popular de familias con un adulto mayor sobreviviente del primer accidente cerebrovascular. Aquichán. 2015; 16(2):169-78. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n2/v16n2a05.pdf>
37. Organización Mundial de la Salud. Componente social. Rehabilitación Basada en la Comunidad: Guías para la RBC [Internet]. OMS; 2012 [citado el 12 de marzo del 2018]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050_Social_spa.pdf?sequence=5
38. Ruiz N, Moya L. El cuidado informal: una visión actual. REME. 2012; 1: 22-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
39. Gómez A, Peñas O, Parra E. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Rev. Salud pública. 2016; 18(3): 367-78. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642016000300004&lang=en
40. Ávila JH, Vergara M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas Aquichán. 2014;14(3):417-29. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n3/v14n3a11.pdf>

41. Kielhofner G. Modelo de ocupación humana: Teoría y aplicación. 4ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2011.
42. Colón H, Haertlein C. Spanish translation of the Role Checklist. *Am J Occup Ther.* 2002; 56 (5): 586–89. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1869181>
43. Varillas Y. Roles ocupacionales en mujeres con cáncer de mama en tratamiento con quimioterapia atendidas en el instituto nacional de enfermedades neoplásicas, Lima – Perú, 2015. Tesis de pregrado. Lima: Repositorio de Tesis – UNMSM; 2016. Disponible en: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/4882/Varillas_ty.pdf?sequence=1&isAllowed=y
44. Cotarelo AK. Cambio de roles en el adulto mayor antes y después de la jubilación. *TOG-A Coruña.* 2015 [citado el 27 de julio del 2018]; 12(21). Disponible en: <http://www.revistatog.com/num21/pdfs/original2.pdf>
45. De las Heras de Pablo CG. Significado de la Terapia Ocupacional: Implicancias para la mejor práctica. *TOG (A Coruña)* [revista en internet]. 2015. [citado el 10 de Octubre del 2019]; 12. Disponible en: <https://www.revistatog.com/mono/num7/significado.pdf>
46. Hernández R. Metodología de la Investigación. 6ta ed. México: Mc Graw Hill; 2014.
47. Oakley F, kielhofner G, Barris R. Listado de Roles. 1985. Disponible en: https://www.moho.uic.edu/resources/files/AISLADO%20LISTADO%20DE%20ROLES_RC_11.26.07.pdf
48. Quiles-Cestari LM, Ribeiro RP. The occupational roles of women with anorexia nervosa. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2012; 20(2):1-2. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200004&lng=en&nrm=iso&tlng=en

ANEXOS

ANEXO 1

LISTADO DE ROLES

Nombre: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Sexo: _____ Está Ud. Jubilado: _____

El propósito de este listado es identificar los diferentes roles que usted lleva a cabo. El listado presenta 10 roles y define cada uno de ellos.

PRIMERA PARTE: Al lado de cada rol indica con una marca de cotejo si tenías ese rol en el pasado, si tienes ese rol en el presente y si planeas ese rol en el futuro. Puedes marcar más de una columna para cada rol. Ejemplo: Si ofrecías servicios voluntarios en el pasado, en el presente no los ofreces, pero planeas en un futuro volver a ofrecerlos, marcarías entonces las columnas de pasado y futuro.

ROL	PASADO	PRESENTE	FUTURO
<u>ESTUDIANTE</u> : Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR</u> : Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO</u> : Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS</u> : Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA</u> : Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, polo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO</u> : Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA</u> : Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO</u> : Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos 1 vez por semana			
<u>AFICIONADO</u> : Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES</u> : Participar en organizaciones tales como Club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES</u> : Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas.			

SEGUNDA PARTE

En esta parte están listados los roles anteriores. Al lado de cada rol, marca la columna que mejor indique cuan valioso o importante es ese rol para ti. Marca una respuesta para cada rol, aunque lo hayas tenido ni pienses tenerlo.

ROL	No muy valioso y/o importante	Algún valor y/o importancia	Muy valioso y/o importante
<u>ESTUDIANTE</u> : Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR</u> : Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO</u> : Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS</u> : Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA</u> : Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, polo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO</u> : Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA</u> : Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO</u> : Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos 1 vez por semana			
<u>AFICIONADO</u> : Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES</u> : Participar en organizaciones tales como Club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES</u> : Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas.			

RESUMEN DEL LISTADO DE ROLES

Nombre: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Sexo: _____ Está Ud. Jubilado: _____

Estado civil: Soltero: ____ Casado: ____ Separado: ____ Divorciado: ____ Viudo: ____

ROL	Identificación del rol			Valor asignado		
	Pasado	Presente	Futuro	Ninguno	Alguno	Mucho
Estudiante						
Trabajador						
Voluntario						
Proveedor de cuidados						
Ama o amo de casa						
Amigo						
Miembro de familia						
Miembro activo de grupo religioso						
Aficionado						
Participante de organizaciones						
Otros						

ANEXO 2



PERFIL DEL CUIDADOR

El perfil deberá llenarse como complemento del estudio. Es de carácter confidencial.

Perfil N°: ____

Sexo: ____ Edad: ____ Estado Civil: ____ Grado de instrucción: ____

Ocupación: ____ Tipo de relación: ____

1. ¿Recibe ud. ayuda para el cuidado de la persona con ACV?
 - a. Sí.
 - b. No.
2. ¿Qué tiempo tiene como cuidador de la persona con ACV?
 - a. De 2 a 4 meses
 - b. De 5 a 7 meses
 - c. De 8 a 10 meses
 - d. De 11 a 12 meses
 - e. Más de 1 año
3. ¿Cuántos días a la semana cuida a la persona con ACV?
 - a. Todos los días.
 - b. De lunes a viernes.
 - c. Interdiario
 - d. Fin de semana
 - e. Un día
4. ¿Cuántas horas al día cuida a la persona con ACV?
 - a. Menos de 6 horas.
 - b. De 6 a 12 horas
 - c. De 12 a 18 horas
 - d. De 18 a 24 horas

ANEXO 3

FÓRMULA ESTADÍSTICA: TAMAÑO DE MUESTRA

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

$$n = \frac{104 * 1.96^2 * 0.05 * 0.95}{0.03^2 * (104 - 1) + 1.96^2 * 0.05 * 0.95}$$

$$n = 83$$

Leyenda:

p = 0.05


q = 0.95

Z = 1.96

N = 104


ANEXO 4

APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS POR LA E.A.P. TECNOLOGÍA MÉDICA



UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
(Universidad del Perú DECANA DE AMÉRICA)
FACULTAD DE MEDICINA

« Año del Dialogo y la Reconciliación Nacional »
« Año del Centenario del Museo de Historia Natural y de la Revista Anales de la Facultad de Medicina »



Lima, 22 de agosto de 2018

RESOLUCIÓN DE DECANATO N° 2129-D-FM-2018

Visto el Expediente N° 14867-FM-2018 de fecha 21 de agosto de 2018 de la Unidad de Trámite Documentario y Archivo de la Facultad de Medicina, sobre aprobación de Proyectos de Tesis.

CONSIDERANDO:

Que, mediante Resolución de Decanato N° 1569-D-FM-2013 ratificada con Resolución Rectoral N° 01717-R-2016 de fecha 19 de abril de 2016, se aprueba el Reglamento para la Elaboración de Tesis para optar el Título Profesional en las Escuelas Académico Profesionales de la Facultad de Medicina, que en su **Capítulo I. Introducción, Art. 2:** establece que: "La tesis debe ser un trabajo inédito de aporte original, por la cual se espera que los estudiantes adquieran destrezas y conocimientos que los habiliten para utilizar la investigación como un instrumento de cambio, cualquiera sea el campo del desempeño" así mismo, en su **Capítulo VI: Del Asesoramiento de la tesis:** Art. 28 establece que: "La Dirección de la EAP con la opinión favorable del Comité de Investigación, solicitará a la Dirección Académica la Resolución Decanal respectiva para proceder a su ejecución";

Que, mediante Oficios N° 1735-1738/FM-EPTM/2018 la Directora de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, informa que los Proyectos de Tesis que figuran en la propuesta cuentan con opinión favorable de la Comisión de Investigación de la citada Escuela para su ejecución, y;

Estando a lo establecido por el Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N° 30220;

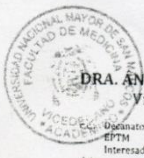
SE RESUELVE:

1º Aprobar los Proyectos de Tesis, según detalle:

Estudiante: Ivette Leonela Herrera Huiza Cód. 11010398 E.P. Tecnología Médica Área: Terapia Ocupacional	Título del Proyecto de Tesis: "ROLES OCUPACIONALES EN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR DEL INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS NEUROLÓGICAS, LIMA, 2018"
Asesora: Lic. Mirtha Felicia Sánchez Casas Código Docente: 090441	
Estudiante: Evelyn Erlita Mendoza Plasencia Cód. 14010460 E.P. Tecnología Médica Área: Radiología	Título del Proyecto de Tesis: "USO DE LA GOMA XANTHAN COMO PRODUCTO ALTERNATIVO EN ULTRASONOGRAFÍA. CENTRO DE DIAGNÓSTICO POR IMÁGENES MEDICAL AGOSTO - OCTUBRE 2018"
Asesor: Lic. Luis Frank Bernal Quispe Código Docente: 0A02237	


2º Encargar a la Escuela Profesional de Tecnología Médica el cumplimiento de la presente resolución.

Regístrese, comuníquese, archívese.



DRA. ÁNGELA R. CORNEJO V. DE ESPEJO
Vicedecana Académica

Digitado en EPTM
Interesadas
/rjm



DR. SERGIO G. RÓNCEROS MEDRANO
Decano

Av. Grau 755 - Lima I. Apartado Postal 529 - Lima 100 - Perú Telf. (511) 3283229 - (511) 3283238
Web: www.medicina.unmsm.edu.pe

ANEXO 5

APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS POR EL INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS NEUROLÓGICAS



PERÚ

Ministerio
de Salud

INSTITUTO NACIONAL DE
CIENCIAS NEUROLÓGICAS

DECENIO DE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA MUJERES Y HOMBRES
"Año del Diálogo y la Reconciliación Nacional"

Comité de Ética

Presidenta

Lic. Marilley Ríos Dávila

Miembros Titulares

Med. Cir. Mario Cornejo Olivas

Mag. Néstor Flores Rodríguez

Abog. Luz M. Marín Sernadas

Lic. José Rodríguez Encalada

Lic. Piada Beatriz Burga Jesús

Sra. María Luisa Bermúdez Sosa

Med. Cir. Sheila Castro Suarez

Med. Cir. Jorge Ramírez Quiñones

Sra. Sara María Aparicio Aguilar

Lic. Esther Gallardo Santa María

Lic. Carmen Lorena Ramos Rojas

Med. Cir. Estela Quiroz Malca

Secretaria

Alexandra Veliz Silva

COMITÉ INSTITUCIONAL DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN.

CERTIFICADO DE APROBACIÓN ÉTICA N° 517-2018-CIEI -INCN

El Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, ha revisado y **APROBADO** por unanimidad el Proyecto de Investigación:

"Roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, 2018" presentado por el Investigar Principal Ivette Leonela Herrera Huiza

El Comité Institucional de Ética en Investigación, realizará una visita durante la ejecución del proyecto para ver las condiciones del lugar donde se realiza la investigación y el desarrollo de la misma.

La vigencia del proyecto de investigación regirá por el período de un año a partir de la fecha de expedición del presente certificado, cumpliendo el investigador principal con enviar el informe trimestral e informe final del proyecto.

Lima, 13 de noviembre de 2018

MINISTERIO DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS NEUROLÓGICAS
mhs
LIC. MARILLEY RÍOS DÁVILA
PRESIDENTA DEL COMITÉ INSTITUCIONAL
DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

/Avs

www.incn.gob.pe

Jr. Ancash 1271
Barrios Altos
Lima 1 Perú
T: (511) 411-7762

APROBACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO POR EL INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIA NEUROLÓGICAS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, 2018

Investigador responsable: Bch. Ivette Leonela Herrera Huiza

Reciba un cordial saludo, mi nombre es Ivette Leonela Herrera Huiza, soy candidata para obtener el Título Profesional de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Me es grato dirigirme a usted e invitarlo a participar en este estudio. En el siguiente apartado, se le brindará información sobre el estudio, siéntase con absoluta libertad para preguntar cualquier duda que tuviera. Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, se le pedirá que firme el consentimiento informado y se le entregará una copia del mismo.

Propósito: Usted ha asumido el rol de cuidador de una persona con accidente cerebrovascular, lo cual puede conllevar a que haya dejado de participar en actividades importantes para usted o tenga que asumir nuevas responsabilidades. Con este estudio pretendo conocer los roles ocupacionales, es decir la posición social que tiene en su vida y las responsabilidades asociadas, por ejemplo: ser esposa, trabajador, ama de casa, amigo entre otros, en los que participaba antes de asumir el rol de cuidador, los roles que participa en la actualidad y los roles futuros, además del grado de importancia que asigna a cada uno de ellos.



Participación: Si usted acepta participar de este estudio, recogeré sus datos en una ficha del perfil del cuidador y procederé a entregarle el instrumento del Listado de Roles, el cual será llenado de manera conjunta con mi persona, esto tomará un tiempo aproximado de 15 a 20 minutos.

Riesgos del estudio: Este estudio no presenta ningún riesgo para usted.

Costos o estipendios: La participación del estudio no tiene ningún costo para usted.

Beneficios de participación: Es importante señalar que, con su participación, usted contribuye a mejorar el conocimiento de los cuidadores, quienes pueden presentar necesidades ocupacionales, por ejemplo: dejar de participar en roles significativos o importantes para uno, lo cual no es abordado muchas veces en el campo de la salud, esto permitirá gestionar talleres del cuidado del cuidador. Por otro lado, durante y al finalizar la entrevista con la ayuda de mi persona podrá identificar sus roles en el pasado, presente y futuro, y ver cuan significativos o importantes son para

Versión 1.1 09_11_2018

1

MINISTERIO DE SALUD
Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas
Fecha de Aprobación: 13.11.18
Fecha de Caducidad: 13.11.19
Lic. Miralley Ríos Dávila
Presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación

ANEXO 6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, 2018

Investigador responsable: Bch. Ivette Leonela Herrera Huiza

Reciba un cordial saludo, mi nombre es Ivette Leonela Herrera Huiza, soy candidata para obtener el Título Profesional de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Me es grato dirigirme a usted e invitarlo a participar en este estudio. En el siguiente apartado, se le brindará información sobre el estudio, siéntase con absoluta libertad para preguntar cualquier duda que tuviera. Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, se le pedirá que firme el consentimiento informado y se le entregará una copia del mismo.

Propósito: Usted ha asumido el rol de cuidador de una persona con accidente cerebrovascular, lo cual puede conllevar a que haya dejado de participar en actividades importantes para usted o tenga que asumir nuevas responsabilidades. Con este estudio pretendo conocer los roles ocupacionales, es decir la posición social que tiene en su vida y las responsabilidades asociadas, por ejemplo: ser esposa, trabajador, ama de casa, amigo entre otros, en los que participaba antes de asumir el rol de cuidador, los roles que participa en la actualidad y los roles futuros, además del grado de importancia que asigna a cada uno de ellos.

Participación: Si usted acepta participar de este estudio; recogeré sus datos en una ficha del perfil del cuidador y procederé a entregarle el instrumento del Listado de Roles, el cual será llenado de manera conjunta con mi persona, esto tomará un tiempo aproximado de 15 a 20 minutos.

Riesgos del estudio: Este estudio no presenta ningún riesgo para usted.

Costos o estipendios: La participación del estudio no tiene ningún costo para usted.

Beneficios de participación: Es importante señalar que, con su participación, usted contribuye a mejorar el conocimiento de los cuidadores, quienes pueden presentar necesidades ocupacionales, por ejemplo: dejar de participar en roles significativos o importantes para uno, lo cual no es abordado muchas veces en el campo de la salud, esto permitirá gestionar talleres del cuidado del cuidador. Por otro lado, durante y al finalizar la entrevista con la ayuda de mi persona podrá identificar sus roles en el pasado, presente y futuro, y ver cuán significativos o importantes son para usted, esto le ayudara a realizar una autorreflexión de su persona, y a pensar, sentir y observar si está teniendo una rutina satisfactoria mediante el balance de sus roles en su vida. Se le brindará las recomendaciones pertinentes.

Confidencialidad del estudio: Toda información obtenida en el estudio es completamente confidencial, es decir, la información será cifrada por el número del perfil y no con su nombre, de tal manera no se mostrará ninguna información que permita su identificación en la publicación del estudio.

Requisitos de la participación: Ser el cuidador principal de la persona con accidente cerebrovascular, mayor de 18 años, asistirlo mínimo en dos actividades básicas de la vida diarias, tener como tiempo de cuidador mínimo dos meses y firmar el consentimiento informado.

Sin embargo, usted es libre de retirarse del estudio en cualquier momento que desee sin que esto tenga una consecuencia negativa por hacerlo.

Donde y con quién conseguir información: Para cualquier consulta puede contactarse conmigo, la investigadora; Ivette Leonela Herrera Huiza al teléfono 940469974, Correo: ilherrerah@gmail.com o si tiene alguna duda sobre los aspectos éticos del estudio se puede comunicar con la Presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lic. Marilley Rios Dávila, teléfono 2641177 anexo 284, o al 958802235.

Declaración voluntaria:

Yo,..... He sido informado (a) sobre las características de este estudio, sé que mi participación es voluntaria, que mis datos serán protegidos, no existe ningún riesgo ni costo por la participación, y que entre los beneficios esta que identificaré mis roles ocupacionales y cuan significativos o importantes son para mí, esto me permitirá reflexionar sobre el balance de mis roles para tener una rutina satisfactoria, se me brindará recomendaciones. Con todo este conocimiento acepto participar del estudio: **Roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, 2018.**

.....
Firma

DNI:.....

Fecha:/...../.....

ANEXO 7

OPERACIONALIZACION DE VARIABLE

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE	DIMENSIONES	DEFINICIÓN DIMENSIONAL DE LA VARIABLE	INDICADORES	VALORES	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INSTRUMENTO
Roles ocupacionales	Es la incorporación de un estatus definido social y/o personalmente, y un conjunto de relacionado de actitudes y acciones (18).	Patrones de desempeño	Son todas las combinaciones posibles entre los tiempos (pasado, presente y futuro) de los roles ocupacionales (48).	Pérdida 1 Pérdida 2 Ganado 1 Ganado 2 Continuidad 1 Continuidad 2 Cambio Ausente	Sí No	Cualitativa	Nominal	Listado de roles
		Valor	Es lo que la persona considera importante y el sentido de compromiso consecuente en el hacer (19).		-Muy valioso. -Algún valor. -No muy valioso.	Cualitativa	Ordinal	